

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Ninni Kosonen ja Minna Sormunen

Kehitysvammaisten lasten kohtaaminen Eksoten neuvoloissa vanhempien näkökulmasta

Opinnäytetyö 2013

Tiivistelmä

Ninni Kosonen ja Minna Sormunen
Kehitysvammaisten lasten kohtaaminen Eksoten neuvoloissa vanhempien näkökulmasta, 44 sivua ja 3 liitettä
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö 2013
Ohjaava opettaja: yliopettaja Päivi Löfman
Opponentit: Suvi Arminen ja Minna Turkulainen

Kehitysvammainen on henkilö, jolla on arkielämää haittaavia, pitkäaikaisia toiminnanrajoitteita. Kehitysvammaisella voi myös olla vaikeuksia selviytyä tavanomaisista toiminnoista omassa elinympäristössään. Toimintakyvyn puutteet voivat olla joko tapaturmista tai sairaudesta johtuvia tai synnynnäisiä. Kelan mukaan kehitysvammaisuuden esiintyvyyttä on hyvin vaikea arvioida, sillä kehitysvammaisia on myös sen palveluiden ulkopuolella.

Kehitysvammaisen lapsen kanssa työskenneltäessä varhaisen vuorovaikutuksen rooli on hyvin suuri. Se, kuinka lapsi kohdataan jo lapsuudessa, vaikuttaa pitkälle hänen tulevaisuuteensa. Tästä syystä neuvolakäyntien tulisi olla lapsilähtöisiä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten vanhempien mielestä heidän kehitysvammaisen lapsensa kohdataan Eksoten neuvolassa. Tavoitteena oli saada vanhempien kokemukset lasten kohtaamisesta terveydenhoitajien tietoisuuteen, jotta nämä voivat kehittää työtään yhdessä muun muassa kehitysvammapoliklinikan ja muiden yhteistyötahojen kanssa. Lisäksi halusimme lisätä omaa tietouttamme kehitysvammaisten kohtaamisesta ja kehitysvammaisuuden tuomista haasteista hoitotyössä. Tutkimuksesta on hyötyä hoitoalan ammattilaisille.

Tutkimus toteutettiin laadullisin menetelmin. Aineisto kerättiin lähettämällä saatekirje ja lomake, jossa oli avoimia kysymyksiä, perheille, joissa on neuvolaikäinen kehitysvammainen lapsi. Saate ja lomake lähetettiin perheille kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan toimesta, joten perheiden anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan. Lomakkeita lähetettiin 14 ja vastauksia saatiin 7.

Lopputulosten perusteella osa vastaajista tunsi saavansa riittävästi tukea ja ohjausta neuvolasta. Kuitenkin vertaistukea kaivattaisiin lisää. Tiedot kehitysvammaisuudesta koettiin pääsääntöisesti puutteelliseksi. Jatkotutkimusaiheina voisi järjestää neuvolassa työskenteleville koulutuspäivän kehitysvammaisten lasten ja heidän vanhempiensa kohtaamisesta, tutkia sairaalasta saadun tuen riittävyyttä vammaisen lapsen synnyttyä, sekä kartoittaa kommunikaatiossa tarvittavia apuvälineitä.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, neuvola, kohtaaminen, vanhemmat

Abstract

Ninni Kosonen and Minna Sormunen

Encountering mentally disabled children in Eksote's child health centers from the parents' perspective, 44 pages, 3 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Nursing

Bachelor's Thesis 2013

Instructor: Principal Lecturer Dr. Päivi Löfman

Opponents: Suvi Arminen and Minna Turkulainen

A person with developmental disabilities has a long term difficulties on everyday life and some limitation with functions. This person may also have difficulties to get through normal actions in his own environment. The lack of functionality may result from accident or illness, or begin at birth. Social insurance institution of Finland says that it's difficult to estimate how many developmentally disabled there are in Finland because some are also outside their service area.

Working with developmentally disabled child, early interaction is very important, because of its effect on his future. This is why visits to the child health center should be child oriented.

The purpose of this thesis was to find out how parents with developmentally disabled children see their children approached in the child health centers of Eksote (South Karelia District of Social and Health Services). The goal was to get parents' experiences of encounters on the awareness of public health nurses, so they can improve their co-operation with, for example, the outpatient clinic for clients with developmental disabilities. Also we wanted to increase our own knowledge about encountering and challenges on working with them. This thesis is useful for professionals in the health care.

Research has implemented using a qualitative method. Material was collected by sending a cover letter with open question form to the families who had child under six year old. The outpatient clinic for clients with developmental disabilities handled the distribution of the forms, insuring the anonymity of the families. Fourteen forms were mailed, and 7 responses were received.

Based on final results, half of parents experienced that they receive enough support and counseling from the child health center. However, peer support was needed. Knowledge about developmental disability was lacking. In the future research could be about education for nurses who work with mentally disabled, hospital support for families when a disabled child is born, and good tools for working with developmentally disabled clients.

Key words: mentally disabled, the child health center, encounter, parents

Sisältö

1 Johdanto	8
2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	6
3 Kehitysvammaisuuden määritelmä	7
3.1 Kehitysvammaisuuden toteaminen ja tautiluokitukset	9
3.1.1 Sikiöseulonnat	10
3.1.2 Kehitysseulonnat	11
3.1.3 Kehityksen viivästymät	14
3.2 Downin oireyhtymä	16
3.3 CP -oireyhtymä.....	17
3.4 Älyllinen kehitysvammaisuus.....	18
4 Perheen tukeminen neuvolatyössä	18
4.1 Neuvolatoiminta.....	19
4.1.1 Vanhemmat neuvolan asiakkaina.....	20
4.1.2 Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen	21
4.2 Perheen tukeminen ja ohjaus	23
5 Opinnäytetyön toteutus	25
5.1 Kohderyhmä	26
5.2 Aineiston keruu.....	26
5.3 Aineiston analyysi.....	27
6 Tulokset	29
6.1 Vanhempien kokemuksia lapsensa kohtaamisesta	29
6.2 Kehitysvammaisten lasten kohtaaminen	30
6.3 Vanhempien huomioiminen ja tukeminen.....	31
7 Eettiset näkökohdat ja luotettavuus	32
8 Pohdinta.....	33
8.1 Perheen tukeminen	33
8.2 Opinnäytetyö prosessina	35
8.3 Eettisyys	36
8.4 Jatkotutkimusaiheet.....	37
Lähteet.....	38
Liitteet	
Liite 1 Saatekirje	
Liite 2 Kyselylomake	
Liite 3 Sisällönanalyysi	

1 Johdanto

Kehitysvammalaki määrittelee vammaisen henkilöksi, jolla on erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämäntoiminnoista vamman tai sairauden seurauksena. Laki määrää kunnan tarjoamaan vammaisille heidän tarvitsemiaan palveluita edistään yhdenvertaisuutta yhteiskunnan jäsenenä ja tukemaan heidän elämäänsä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.) Kehitysvammalain mukaan jokaiselle kehitysvammaiselle tai vammaiselle, jonka henkinen toiminta tai kehitys on estynyt tai häiriintynyt jonkin vamman tai sairauden seurauksena, tulee taata apu selviytyä päivittäisistä toiminnoista, kuten ruokailusta, peseytymisestä ja pukeutumisesta sekä tukea toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hoitoon pääsy (Finlex 2011).

Pitkän harkinnan jälkeen opinnäytetyön aiheeksi valikoitui vanhempien kokemuksia kehitysvammaisten lasten kohtaamisesta neuvolakäynneillä ja heidän siellä saamansa tuki. Idea aiheeseen kysyttiin Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin, Eksoten, kehitysvammapoliklinikan henkilökunnalta. Poliklinikalla on suunnitelmissa yhteistyön tiivistäminen Eksoten neuvoloiden kanssa.

Karhun (2011) tekemä tutkimus osoittaa, että kehitysvammaisten lasten kohtaamisessa ja vanhempien tukemisessa on kehitettävää. Tästä syystä aihe on ajankohtainen ja tarpeellinen. Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat paljon haasteita kehitysvammaisen lapsensa ja neuvolassa työskentelevän terveydenhoitajan välillä. Erityisesti haasteita ilmeni kommunikaatiossa. Lapsen ja terveydenhoitajan välinen vuorovaikutus ei ollut lapsen tasoista, lapsi ei välttämättä aina ymmärtänyt, mistä puhutaan tai mitä seuraavaksi tehdään. Tutkimuksessa ilmeni, että terveydenhoitajien tiedonpuute kehitysvammaisuudesta ja eri diagnooseista vaikeutti neuvolassa toimimista eikä lapsen ja vanhempien tarpeisiin osattu vastattu riittävällä tasolla. Tärkeimpänä asiana kehitysvammaista lasta kohdattaessa pidettiin vuorovaikutuksen helpottamista tarvittavin apuvälinein. Vanhemmat kokivat tärkeäksi vertaistuen, sitä toivottiin lisää.

Tässä työssä menetelmänä käytetään avointa kyselyä, joka lähetetään perheille, joilla on kehitysvammainen lapsi ja jotka käyttävät Eksoten neuvolapalveluita. Avoimessa kyselyssä kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa omin sanoin sen, mitä mieltä hän on oikeasti asiasta (Hirsjärvi, Remes & Saja-vaara 2009, 199). Tutkimuksen tuloksia tarkastellaan laadullisen analyysin mukaisesti. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, onko kehitysvammaisten lasten kohtaamisessa mahdollisia kehittämisalueita. Tavoitteena on saada vanhempien kokemukset neuvoloiden ja muiden yhteistyötahojen tietouteen, jotta kanssakäyminen ja kohtaaminen olisi mielekästä. Henkilökunta voi tällä tavalla kehittää toimintaansa. Haluamme myös vanhempien äänen kuuluviin tässä opinnäytetyössä.

Kehitysvammaisuus on hyvin laaja käsite, joten teoriaosuudessa päädyttiin kertomaan vain yleisimmistä kehitysvammoista. Teoriaosuudessa käsitellään Downin oireyhtymää, CP -oireyhtymää ja älyllistä kehitysvammaisuutta. Siinä kerrotaan myös kehitysvammaisuuden toteamisesta eri menetelmin sekä yleisesti neuvolan toiminnasta ja sen osuudesta kehitysvammaisten lasten kohtaamisessa ja hoitamisessa. Yhtenä osa-alueena on perheen tukeminen ja kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen.

Aihe valittiin, koska halusimme syventää omaa tietouttamme kehitysvammaisuudesta. Sairaanhoidajakoulutuksen aikana meillä ei ole ollut lainkaan opintoja kehitysvammaisista, sillä valinnaiset opinnot olemme saaneet hyväksi luettua. Halusimme myös tehdä työn, josta on tulevaisuudessa konkreettista hyötyä, esimerkiksi apua kehitysvammaisten kohtaamisessa sosiaali- ja terveysalalla työskenteleville. Opinnäytetyötä voi myös hyödyntää kehitysvammapoliklinikan ja neuvolan yhteistyössä.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten vanhemmat ja heidän kehitysvammainen lapsensa kohdataan neuvolassa. Tavoitteena on saada vanhempien kokemukset lasten kohtaamisesta terveydenhoitajien tietoisuuteen, jotta nämä voivat kehittää työtään yhdessä muun muassa kehitysvammapoliklinikan ja muiden yhteistyötahojen kanssa.

Haluamme tutkimuksellamme vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Kuinka vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsensa kohtaamisen neuvolassa?
2. Mihin asioihin tulisi kiinnittää huomiota työskenneltäessä kehitysvammaisen lapsen kanssa neuvolassa?
3. Kuinka vanhempia tulisi huomioida ja saavatko he riittävästi tukea neuvolassa?

Lisäksi haluamme opinnäytetyöllä lisätä omaa ammatillista osaamista ja tietoutta kehitysvammaisista. Työ antaa meille valmiuksia kohdata kehitysvammaisia tulevaisuudessa työtehtävissämme sairaanhoitajina.

3 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Arkikielessä kehitysvammainen on henkilö, jolla on arkielämää haittaavia, pitkäaikaisia toiminnanrajoitteita. Kyseisellä henkilöllä voi myös olla vaikeuksia selviytyä tavanomaisista toiminnoista omassa elinympäristössään. Toimintakyvyn puutteet ovat tapaturmista tai sairaudesta johtuvia tai synnynnäisiä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa vammaisuus taas määritellään palvelutarpeiden mukaan, missä lähtökohtana on vamman tai sairauden aiheuttama toiminnallinen haitta ja tätä kautta kuntoutuksen, hoidon tai palvelun tarve. Vammaa ja sairautta ei kuitenkaan pidä sekoittaa toisiinsa, sillä ne ovat kaksi eri asiaa. Vamma saattaa olla sairauden tulos, mutta vammainen henkilö on kuitenkin terve ja saattaa silloin tällöin sairastaa flunssan. Vasta silloin voidaan puhua sairauden aiheuttamasta vammasta, kun sairaus on vaurioittanut pysyvästi tai pitkäaikaisesti jonkin elimen. (Repo 2004, 9; Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2011, 240–241.)

Kehitysvamman on todettu olevan oire keskushermoston toimintahäiriöstä. Kehitysvamman taustalla voi kuitenkin olla monia syitä, kuten keskushermostoa vahingoittavan sairauden oire (AGU eli aspartyyli-glukosaminuria, aineenvaihduntasairaus), keskushermoston vaurion oire (CP -oireyhtymä), keskushermoston kehityshäiriön oire (esimerkiksi lissenkefalia eli aivojen tasapintaisuussyndrooma) tai kehitysvammaoireyhtymän osaoire (Downin oireyhtymä). Tässä

tapauksessa tulee muistaa, että puhuttaessa kehitysvammaoireyhtymästä eli -syndroomasta on kyse oirekokonaisuudesta, jonka pääoireena on kehitysvamma. Tämä oirekokonaisuus ei ole periytyvä. (Arvio & Aaltonen 2011, 36.)

Kehitysvammaisuuden esiintyvyyttä on vaikea selvittää, sillä luotettavaa diagnostiikkaa ja yhteisiä standardin mukaisia määritelmiä ei ole. Myös kuolemapauksia on ollut, eritoten vaikeavammaisten keskuudessa, joten arvioitujen lukujen välillä on hyvin iso epäsuhta. Yhtenä syynä pidetään myös kehitysvammaisuuden laajakirjoista diagnosointia, sillä jos kaikki alle 18 -vuoteen mennessä syntyneet vammat luettaisiin kehitysvammaisuuteen, olisivat lukemat hyvin suuria. Prosentuaalisia arvioita on jonkin verran ja pelkästään keskushermoston synnynnäisiä tai kehitysiässä syntyneitä sairauksia on todettu 5 - 8 %:lla väestöstä. Suomessa kyse olisi siis 250 000 - 400 000 ihmisestä. Kun taas epidemiologian eli taudin esiintyvyyttä ja vaaratekijöiden suhdetta tutkivan alan mukaan älyllistä kehitysvammaisuutta on todettu esiintyvän 1 %:lla väestöstä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22–23.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen eli THL:n tilastoista saadaan selville vastasyntyneiden epämuodostumien esiintyvyyttä Suomessa viime vuosina. Tilasto on vuosilta 1993–2010. Sen mukaan kyseisinä vuosina keskimäärin 3,5 %:lla vastasyntyneistä todettiin merkittävä epämuodostuma eli luvuissa tämä tarkoittaa n. 2 000 vastasyntynyttä. (Epämuodostumat 1993–2010.) Kyseinen tilasto perustuu THL:n epämuodostumarekisteriin, johon on kerätty tietoja elävänä tai kuolleena syntyneistä lapsista sekä raskaudenkeskeytyksistä, joissa sikiöllä on todettu olevan epämuodostuma (Tilastokeskus 2013).

Kelan eli kansaneläkelaitoksen rekisteristä voidaan jonkin verran laskea kehitysvammapalveluiden ja etuuksien käyttäjiä, mutta tulos ei ole todenmukainen, sillä lievästi vammaisia on myös palveluiden ulkopuolella. Etuuksien käyttäjät on yleensä luokiteltu vaikeavammaisiksi, jotka tarvitsevat apua päivittäisiin toimintoihinsa, eivätkä kykene toimimaan itsenäisesti. Vaikeaan vammaisuuteen on omat kriteerinsä, joiden mukaan etuisuuksia myönnetään. (Kaski ym. 2009, 23; Arvio ym. 2011, 13–14.)

3.1 Kehitysvammaisuuden toteaminen ja tautiluokitukset

Kehitysvammaisuus todetaan mahdollisesti jo ennen syntymää (prenataalin) tehtävissä sikiöseulonnoissa, synnytyksen aikana tai kuukausi syntymästä (perinataalin) esiintyvien vammojen perusteella tai syntymän jälkeen (postnataalin), esimerkiksi kehitysseulonnoilla. Prenataalisista syistä johtuvia kehitysvammoja arvioidaan olevan noin puolella kaikista kehitysvammoista. Prenataalisia syitä ovat muun muassa kromosomimuutokset, sukupuolikromosomien häiriöt, periytyvät tai tuntemattomista syistä johtuvat sairaudet ja erilaiset sikiöaikaiset sairaudet. Perinataalisia syitä kehitysvammaisuuteen on arvioitu olevan noin 12 %:lla kehitysvammaisista. Näitä voivat olla toksemia eli raskausmyrkytys, hypoglykemia eli veren pieni sokeripitoisuus, herpesinfektio, hapen puute, mekaaninen vamma, keskosuus tai yliaikaisuus. Synnytyksen jälkeisiä eli postnataalisia syitä on arvioitu ilmenevän noin 8 %:lla, joihin kuuluu keskushermoston infektiot kuten meningiitit eli aivokalvontulehdus ja aivotulehdus (enkefaliitti), jonka tavallisin aiheuttaja on herpesvirus. Myös lapsuusiän tapaturmat ja psykoosit, joista voi aiheutua henkisen kehityksen viivästymistä, luetaan tähän kategoriaan. (Matero 2009, 167 – 176.)

Suomessa on käytössä älyllisen kehitysvammaisuuden tautiluokitus. Maailman terveysjärjestö (WHO) luokittelee kehitysvammaisuuden asteet ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) tautiluokituksen mukaisesti. Luokituksessa kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri vamman asteeseen, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Tämän diagnoosin perusteella henkilö voi saada monenlaisia etuuksia ja palveluita, jotka auttavat häntä toimimaan omassa elinympäristössään mahdollisimman omatoimisesti tukemalla muun muassa itsenäistä asumista. ICD-10 -luokituksessa kehitysvammaisuuden asteen arviointi tapahtuu älykkyystestin avulla henkilön senhetkisen toimintakyvyn perusteella. Testissä asteikoita täyttämällä arvioidaan myös henkilön sosiaalinen sopeutuminen tietyssä ympäristössä sekä otetaan huomioon, onko vamma ilmennyt kehitysiässä. Testissä älykkyysosamäärä (ÄO) on matemaattinen suure ja kehitysvammadiagnoosissa se jää alle 70:n. Testi tulisi tehdä ennen 17 ikävuotta. (Lääketieteellinen näkökulma 2011; Arvio ym. 2011, 12.)

3.1.1 Sikiöseulonnat

Sikiöseulontojen tarkoituksena on pienentää riskiä, että perheeseen syntyy sairas lapsi. Jos sikiöllä todettaisiin tutkimuksissa kehityshäiriö tai sairaus, vanhemmat voivat hakea lupaa raskauden keskeyttämiseen. Aborttilain mukaan takaraja raskauden keskeyttämiselle vakavan sairauden tai kehityshäiriön vuoksi on 24. raskausviikko. (Salonen-Kajander 2009.)

Sikiötutkimukset ja -seulonnat ovat vapaaehtoisia ja vanhemmat itse päättävät, haluavatko he seulontatutkimuksia. Neuvolan tehtävänä on kertoa vanhemmille tutkimusten sisällöstä ja asioista, joita tutkimuksessa voidaan selvittää. Jos vanhemmat haluavat tutkimuksia, joita kotikunta ei tarjoa, on heidän useimmiten mahdollista saada haluamansa tutkimus yksityiseltä puolelta omalla kustannuksellaan. (Salonen-Kajander 2009.) Kunnat ovat velvollisia tarjoamaan raskaana olevalle seuraavat sikiötutkimukset: varhaisraskauden ultraäänitutkimus raskausviikoilla 10+0-13+6, kromosomipoikkeavuuksien seulonta sekä ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikoilla 18+0-21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen. (Sikiön poikkeavuuksien seulonnat 2013.)

Ensimmäisessä tutkimuksessa eli varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa todetaan raskauden kesto, sikiöiden lukumäärä sekä seulotaan 21-trisomia eli Downin syndrooma ja muut kehityshäiriöt. Ultraäänitutkimuksella etsitään sikiön lisääntyntä niskaturvotusta, jonka suuruus riippuu siitä, kuinka kauan raskaus on kestänyt. (Nuorttila 2007, 48.) Suurentunut niskaturvotus lisää sikiön riskiä kromosomipoikkeavuudelle. Usein niskaturvotuksen seulonnan yhteydessä otetaan myös verinäyte, josta tutkitaan kahden eri aineen pitoisuutta. Verinäyte voidaan ottaa raskausviikoilla 9 - 11. Näiden merkkiaineiden muutosten avulla lasketaan sikiön todennäköisyys Downin syndroomaan. Yhdessä seerumiseulonnan ja niskaturvotusseulonnan avulla voidaan löytää jopa 80–90 % raskauksista, joissa sikiöllä voi olla Downin syndrooma tai jokin muu kromosomipoikkeavuus. Näitä kahta tutkimusta yhdessä kutsutaan varhaisraskauden yhdistelmäseulonnaksi. Neuvolassa on tärkeää painottaa vanhemmille, että positiivinen tulos yhdistelmäseulonnassa ei tarkoita varmuudella Downin syndroomaa. Tutkimus osoittaa riskin ja todennäköisyyden kohonneesta kro-

mosomipoikkeavuudesta. Jatkotutkimusten avulla saadaan selvyys sikiön mahdollisesta kromosomipoikkeavuudesta. Myöskään negatiivinen tulos ei ole sataprosenttisen varma. Negatiivisesta tutkimustuloksesta huolimatta sikiöllä voi olla Downin syndrooma tai jokin muu kromosomipoikkeavuus. (Vernerinet, Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta 2009.)

Jos seulontatulokset on positiivinen, vanhemmille tarjotaan mahdollisuus jatkotutkimuksiin, joita ovat istukka- ja lapsivesinäytteet. Lapsivesinäyte otetaan, kun lapsivettä on riittävä määrä, useimmiten 14.–15. raskausviikon jälkeen. Istukkanäyte otetaan 11.–12. raskausviikon jälkeen. Molemmat näytteet otetaan vatsapeitteiden läpi näytteenottoneulalla ultraäänen avulla. Näytteiden otossa on 0,5–1 %:n mahdollisuus raskauden keskeytymiseen. (Nuorttila 2007, 48.)

Toinen ultraäänitutkimus tehdään rakenteellisten poikkeavuuksien poissulkemiseksi. Tutkimuksessa katsotaan sikiön rakenteita, kuten aivoja, selkärankaa, sydäntä, mahalaukkua, virtsarakkoa sekä munuaisia. N. 50–60 % rakennevirheistä voidaan löytää ultraäänitutkimuksen avulla. Rakennepoikkeamaa epäiltäessä raskaana oleva nainen lähetetään jatkotutkimuksiin keskussairaalaan. (Väestöliitto 2013.)

3.1.2 Kehitysseulonnat

Neurolassa tehtävissä määräämääräaikaistarkastuksissa voidaan todeta mahdolliset poikkeamat kehityksessä varhaisessa vaiheessa. Seulontojen periaatteena on, että seulottavien asioiden toteutamisesta on selvää hyötyä asiakkaalle. Lastenneurolassa yksi tärkeimmistä seulonnoista on lapsen ja vanhempien kuuntelu. Neurolassa tehtäviä seulontoja ovat mm. kasvun seuranta, sydänvikojen seulonta, käytöksessä ilmenevät häiriöt, laaja-alaiset kehityshäiriöt, esimerkiksi autismi sekä kommunikaation kehitys. (Lindholm 2007a, 114–115.) Neuroloissa on käytössä arviointimenetelmä LENE (leikki-ikäisen lapsen neurologinen arviointimenetelmä), joka huomioi lapsen kehityksen osa-alueet laajasti. Arvioitavia osa-alueita ovat mm. silmä- ja käsiyhteistyö, näkö- ja kuulohavainnot, leikki ja omatoimisuus sekä vuorovaikutukseen liittyvät asiat, kuten puheen tuottaminen ja ymmärtäminen. Kyseinen arviointimenetelmä helpottaa kehityksen vaikeuksi-

en varhaista löytymistä ja lievimpiinkin ongelmiin puuttumista hyvissä ajoin. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 166.)

Jos lapsen kehitys poikkeaa selkenevästi normaalista, on aihetta jatkotutkimuksiin. Neuvolassa seurataan tiiviisti lapsen kehitystä ja onkin tärkeää kirjata jokaisella käynnillä, mitkä oman ikätasonsa taidot lapsella on. Imeväisikäisillä tarkkaillaan ja pyritään huomaamaan ne lapset, joilla on aistivammoja tai kokonaiskehityksen viivästymistä. Toisella ikävuodella neuvolassa tulisi huomata ne lapset, joilla on lievempiä viivästyksiä kehityksessä. Leikki-iässä huomioitavia asioita ovat mm. kehityksen erityisvaikeudet, käytöshäiriöt ja muut vammat. (Kaski ym. 2009, 28.)

Tutkimusten tavoitteena on selvittää kehityksen viivästymisen laajuus ja mahdolliset syyt kehityksen häiriöön. Tutkimusten tulee olla perusteellisia ja kattavia ja niihin on varattava riittävästi aikaa. (Kaski ym. 2009, 29.) Kehitysvamman toteaminen voi olla vaikea ja pitkä prosessi. Diagnoosia ei tule tehdä yhden tutkimuskerran perusteella, vaan lapsen kasvua ja kehitystä tulee seurata tiiviisti ja monesta eri näkökulmasta, jotta nähdään, miten kehitysvamma etenee. Tutkimuksia tehdessä on tärkeää kuunnella myös perheen ja lähipiirin mielipiteitä tutkittavasta ja hänen terveydentilastaan ja käyttäytymisestään. (Kehitysvammaisuuden diagnosointi 2012.)

Kehitysvammaa epäiltäessä voivat lääkäri ja psykologi yhteistyönä tehdä alustavia tutkimuksia esimerkiksi terveyskeskuksessa tai neuvolassa. Alustaviin tutkimuksiin kuuluu usein myös silmä- ja korvalääkärin tutkimukset ja tarvittaessa esimerkiksi lastenpsykiatriin tutkimus. Tutkimusten vahvistaessa kehitysvammaepäilyä lääkäri ohjaa lapsen keskussairaalaan lastenneurologisiin tutkimuksiin. Jos siellä ei saada diagnoosia tehtyä, lapsi ohjataan tutkimuksiin yliopistolliseen sairaalaan lastenneurologian asiantuntijan luokse. Kehitysvammaa tutkittaessa on tärkeää keskustella perusteellisesti vanhempien kanssa. Heiltä saadaan tietoa lapsen kehityksestä ja lähisukulaisten mahdollisista kehityksen viivästymistä. (Kaski ym. 2009, 29.)

Tutkiessaan lasta lääkäri saa tarvittavat tiedot perustutkimuksen lisäksi kehityksen osa-alueista leikkimällä lapsen kanssa. Tutkimuksessa pyritään tarkastele-

maan aivojen eri osa-alueiden toimintaa ja tällä tavoin muodostetaan käsitys, onko kehitys poikkeavaa. Psykologin tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, onko lapsella laaja-alaisesti viivästynyt kehitys, älyllisen kehitysvammaisuuden aste ja kuinka hän kykenee parhaiten ilmaisemaan itseään. On kehitelty erilaisia asteikkoja, joilla voidaan selvittää kehitysvammaisen sosiaalista kypsyttää ja selviytymistä. Niillä tutkitaan, mitä kyseinen henkilö osaa, ja se auttaa tunnistamaan henkilön vahvuuksia ja heikkouksia. Psykologin tutkimuksissa tärkeää ovat myös esitiedot, koska persoonaan ja käyttäytymiseen vaikuttavat läheiset ihmissuhteet ja kasvuympäristö. Näiden tietojen avulla on helpompi tehdä hoidollisia valintoja ja toimenpiteitä. (Kaski ym. 2009, 32–34.)

Lääkärin ja psykologin tutkimusten lisäksi tehdään myös erilaisia laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. Tavallisimpia laboratoriokokeita ovat verenkuva, virtsätutkimukset, veren happo-emästasapaino ja EKG eli sydänfilmi. Lisäksi voidaan tutkia mm. kilpirauhasen, maksan ja munuaisten toimintaa verikokein. Selkäydinneste- eli likvoritutkimus on hyvä tehdä silloin, jos kyseessä on hermoston infektio tai etenevä keskushermoston sairaus. Perustutkimuksiin kuuluu myös erilaiset kromosomitutkimukset. Aivojen rakennetta tutkittaessa otetaan ultraäänitutkimus (UÄ), tietokonekerroskuvaus (TT, CT) ja magneettikuvaus (MRI). Aivojen toimintaa selvitetään neurofysiologisten tutkimusten ja toiminnallisen MRI:n avulla. Neurofysiologiisiin tutkimuksiin kuuluu EEG eli aivosähkökäyrä. Sillä tutkitaan varsinkin epilepsiaa, joka on kehitysvammaisilla hyvin tavallinen sairaus. Kudosnäytteitä ottamalla voidaan tutkia, onko kudoksissa muutoksia. (Kaski ym. 2009, 34–40.)

Kun tarvittavat tutkimukset on tehty, lapselle tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, jonka tekemiseen osallistuu moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu mm. lääkäri, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä. Diagnoosin saaminen auttaa vanhempia ennakoimaan, miten lasta pitää seurata ja missä asioissa hän mahdollisesta tarvitsee tai tulee tarvitsemaan apua. Perhettä neuvotaan lapsen kehityksessä, hoidossa ja kuntoutumisessa. Useat sopeutumisvalmennuskurssit on järjestetty diagnoosikohtaisesti, joten vanhempien on helpompi osallistua ryhmiin ja saada tukea, kun lapsen diagnoosi on selvillä. (Kaski ym. 2009, 41–42.)

3.1.3 Kehityksen viivästymät

Kehityksellä tarkoitetaan oppimisen ja kasvun aikaansaamia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Jokainen lapsi on yksilö ja jokainen myös kehittyy yksilöllisesti. (Matero 2004, 124.) Lasten kehityksessä on kuitenkin tiettyjä sääntöjä. Ensimmäiseen ikävuoteen mennessä pitäisi löytää CP-vamman oireet, älyllinen kehitysvammaisuus ja näkö- ja kuulovammaiset. Kolmanteen ikävuoteen mennessä tulisi löytää kommunikaation ja kontaktin ottoon liittyvät ongelmat. Ennen kouluun menoa tulisi löytää lievemmat oppimiseen viittaavat kehityshäiriöt. Useimmiten kehityksen viiveet todetaan kielen, motoriikan, havaitsemisen, itseluottamuksen ja sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. Kun kehitystä arvioidaan, on lapsi ja hänen taitonsa tai puutteensa otettava huomioon kokonaisuutena. Yksi arviointikerta ei riitä, vaan lasta on tutkittava useammalla eri kerralla ja useamman eri tahon toimesta. (Herrgård & Renko 2000.)

Kehityksen viiveet ovat jokaisella lapsella yksilöllisiä. Lapsi voi antaa vaikutelman, että on lapsellisempi kuin muut saman ikäiset ja leikit jäävät yleensä kesken lyhytjänteisyyden takia. Kehityksessä viivästynyt lapsi jää helposti ulkopuoliseksi toisten lasten kanssa. Omatoimisuus puuttuu ja itsetunto on heikko. Myös psyykkisiin ongelmiin liittyviä oireita voi ilmetä, kuten ulosteella tuhrimista, kastelua ja unihäiriöitä. Kehityksen viivästymät jaetaan kahteen tyyppiin: infantili tyyppi ja alhaisen motivaation tyyppi. Ensin mainitussa kehitys on yleisesti viivästynyt. Kehitysviive ilmenee ajattelukyvyn puutteena tai heikkoutena ja tunte-elämän köyhyytenä. Toisen tyypin lapsille on ominaista, että he väsyvät helposti ja kiinnostuksen puute ja oman suoristuskyvyn arvioiminen ovat heikkoa. (Matero 2004, 124.)

Kun neuvolassa tutkitaan vastasyntyttä, on tärkeää kiinnittää huomiota vauvan vireystilaan, varhaisheijasteisiin ja lihasjänteeseen. Välitöntä tutkimista vaativia asioita ovat vastasyntyneen uneliaisuus, velttous, oksentelu ja imemishäiriöt. Imeväisikäistä tutkittaessa pyritään löytämään vaikeat kehityksen poikkeavuudet, kuten CP-vammat, kehitysvammat ja aistivammat. Imeväisikäisen normaaliin kehitykseen kuuluu varhaisheijasteiden loppuminen ja suojeluheijasteiden alkaminen. Kommunikaation kehitystä seurataan lapsen yleisen valppauden ja vireyden keinoin. Leikki-ikäistä tutkittaessa kiinnitetään huomiota lap-

sen neurologiseen kehitykseen, kuten lievien kuulo- ja näkövammojen, liikunnan, älyllisen ja kielellisen kehityksen mahdollisiin poikkeavuuksiin. (Herrgård & Renko 2000.)

Lapsen näköä tarkastellessa katseella seuraaminen tai katsekontaktin puuttuminen voivat olla merkki kehityshäiriöstä ja vaativat jatkotutkimuksia jo 2 - 4 kuukauden iässä. Kuuloa tutkittaessa on aihetta jatkotutkimuksiin, jos jokeltelu on vähäistä tai puheen tuottaminen viivästyy. Kuulohäiriöt pitäisi löytää ennen yhden vuoden ikää. (Herrgård & Renko 2000.)

Lapsen motoriiikkaa tutkiessa tulee kiinnittää huomiota mahdollisiin CP- eli liikuntavammoihin ja niiden varhaisiin oireisiin. Tällaisiin oireisiin kuuluu mm. pään huono hallinta, nielemisvaikeudet, epäsymmetria käsien käytössä, liikunnan hidas kehitys ja lihastonuksen poikkeavuudet. Jos lapsi ei kävele 17–18 kuukauden ikään mennessä, on aihetta jatkotutkimuksiin. Motorinen ja kielellinen häiriö yhdessä tarkasteltaessa antavat käsityksen siitä, onko kyseessä motorinen häiriö vai laaja-alaisempi kehityshäiriö. Kaikkia osa-alueita tulee tarkastella yhdessä. On yksilöllistä, milloin lapsi oppii puhumaan. Jos lapsi ei kuitenkaan ymmärrä puhetta 18 kuukauden iässä, puhu yhtään sanaa 2-vuotiaana tai lausepuhetta ei ole 34 kuukauden ikään mennessä, voi kyseessä olla kehityshäiriö ja on aihetta mennä jatkotutkimuksiin. (Herrgård & Renko 2000.)

Älyllisen kehityksen viivästymät näkyvät kaikilla kehityksen osa-alueilla. Passiivisuus, mielenkiinnon yksipuolinen suuntautuminen tai ympäristön vähäinen huomiointi voivat olla merkkejä kehityshäiriöstä. Varhaisia merkkejä älyllisestä kehitysviivästymästä ovat varhaisheijasteiden pitkään säilyminen tai epäsymmetrisyys, velttous, normaalista poikkeava itku, kontaktihymyn puuttuminen, monotonisuus, pitkään jatkuva käsien tarkastelu tai vaisuus. Jos lapsen kehityksessä tapahtuu taantumista, on jatkotutkimuksia tehtävä välittömästi. Aiheita välittömiin jatkotutkimuksiin ovat mm. liikunnan ja puheilmaisun taantuminen, käden taitojen menettäminen, puheen ymmärtämisen ja kontaktin oton huononeminen. (Herrgård & Renko 2000.)

Kehityksen viivästymät voivat ilmetä monella eri osa-alueella. Jos viivettä on liikunnassa ja leikkimisessä, se ilmenee lapsen kömpelyytenä ja kaatuiluna, ja

hänen on vaikea seurata ohjeita ja matkia liikkeitä. Lapsen omatoimisuus on heikkoa, pukeutuminen ei onnistu ja hän ei pysty huolehtimaan hygieniastaan. Jotkin suoritukset voivat jäädä vähäisiksi, esimerkiksi saksien käyttö ei onnistu tai piirtäminen on lapselle hankalaa. Lapsen käyttäytyminen saattaa olla poikkeavaa ja jopa häiritsevää esim. ryhmätilanteissa. Hänen itsetuntonsa on heikko eikä hän luota omiin kykyihinsä. (Matero 2004, 126.)

3.2 Downin oireyhtymä

Yleisin kehitysvamma, joka seuraa kromosomimuutoksesta, on Downin oireyhtymä, toiselta nimeltään Downin syndrooma. Tässä oireyhtymässä alkiolla on 21- trisomia eli ylimääräinen 21. kromosomi. Suomessa Down- lapsia syntyy vuodessa keskimäärin 60–70 lasta. Kyseessä on munasolun kehityshäiriö jonka riski lisääntyy naisen iän myötä. Joissakin tapauksissa oireyhtymän on todettu olevan perinnöllistä. Jo synnytyssalissa voi lapsesta nähdä Downin oireyhtymän. Down- lapsi on syntyessään hyvin pienikokoinen ja hänellä on litteä pää ja keskikasvot. Lapsella on myös nenä, korvat ja suu hyvin pienet sekä raajat voivat tuntua ”pehmeiltä” käsiteltäessä. (Downin oireyhtymä 2011.)

Oireyhtymä aiheuttaa lapselle joko lievän tai keskitasaisen kehitysvamman. Älykkyyssosamäärä jää alle 50, myös aikuisiällä. Motorinen kehitys on hidasta ja puhumaan oppiminen voi viivästyä. Nivelissä voi olla yliliikkuvuutta ja raajat voivat olla veltot. Silmien mukautumiskyky on hyvin puutteellista, ääni matala ja karhea. Down- lapsella vastustuskyky on hyvin heikko ja tästä syystä hän voi sairastua useasti esimerkiksi flunssaan. Lisäksi lähes 50 %:lla Down- lapsista on synnynnäinen sydänvika sekä suurempi riski sairastua pahanlaatuisiin veritauteihin. Elimistössä tapahtuu nopea vanheneminen, älyllinen ominaisuus voi laskea jo 40–50 vuoden iässä ja yli 50 vuoden iässä psyykkiset toiminnot, kommunikointi ja pitkäkestoinen muisti alkavat heiketä. Tästä seurauksena voi ilmetä häiriökäyttäytymisen lisääntymistä ja ennenaikainen dementoituminen, sekä kehitysvammaisuuden kehittyminen keskivaikeaksi tai vaikeaksi. Oireyhtymän omaavalla henkilöllä onkin suuri riski sairastua Alzheimerin tautiin. Down- henkilöllä voi ilmetä muita kehitysvammaisia enemmän masennuksia. Masennuksen oireita ovat muun muassa ruokahaluttomuus, vetäytyminen, aggressio, mielialan vaihtelut ja jopa harhat. (Matero 2004, 167–168; Arvio ym. 2011,158.)

3.3 CP - oireyhtymä

CP- vammalla tarkoitetaan yleensä pysyvää liikuntavammaa, jonka taustalla on aivovaurio tai aivokuoren kehityshäiriö. Aivovaurio on voinut tapahtua jo sikiöaikana tai ensimmäisinä elinvuosina. CP- vammaisia on todettu syntyvän Suomessa keskimäärin 120 vuodessa, ja tällä hetkellä heitä on arvioitu olevan noin 6 500, joista aikuisia on noin 5 200. Tämä vamma ilmenee motorisen kehityksen poikkeavuutena ja puutteellisina taitoina motorisella puolella, esimerkiksi tavallisten asentojen ylläpitäminen ja normaalien liikkeiden suorittaminen voi CP-vammaiselle tuottaa suuria vaikeuksia tai olla jopa mahdottomia. (Arvio ym. 2011, 87.)

CP- vammat on jaoteltu neljään eri luokkaan, joita ovat spastiset, dyskineettiset, ataktiset ja sekamuotoiset vammat. Spastiset ovat suurin ryhmä. Vamman taustalla on pyramidiradan vaurio, jossa pääoireena on jäykkyys. Dyskineettiset vammat taas ilmenevät lihasjänteyden vaihteluna, pakkoliikkeinä sekä muista liikehäiriöistä johtuvia vaikeuksia suorittaa normaaleja liikeratoja. Ataksia taas ilmenee haparointina. (Arvio ym. 2011, 87.)

CP- vammaan kuuluu synnynnäiset liitännäishäiriöt ja kasvun yhteydessä ilmenevät seurannaisongelmat. Synnynnäisen liitännäishäiriön oireet ilmenevät eritoten silloin, kun vamma on kehon molemmin puoleinen ja siihen liittyy muita neurologisia oireita. Nämä oireet voivat ilmetä yhdistelmänä ja vaikuttaa henkilön toimintakykyyn. Oireita ovat muun muassa hahmotusongelmat, kognitiiviset häiriöt eli ajattelun ja muistin toiminnan häiriöt sekä epileptiset kohtaukset. Seurannaisongelmien oireet eli niin sanottu liitännäisoireet ilmenevät kasvun myötä. CP- vammassa ei tapahdu aivosolukatoa, vaan taudinkuva vaikeutuu liitännäisoireiden myötä. Spastiseen vammaan liittyvä liitännäisoire liittyy tuki- ja liikuntaelinten muutoksiin, joista luukato eli osteoporoosi on yleisin. Tämä johtuu siitä, että spastiset lihakset eivät kasva samaa vauhtia kehon kanssa vaan lyhenevät, mikä taas pahentaa nivelten virheasentoa ja kehon epäsymmetriaa. Etenkin murrosiän kasvupyrähdys on CP- vammaiselle kriittinen vaihe. Dyskineettinen liitännäisoire on myelopatia eli ahtauma, joka puristaa kaulaydintä, ja tästä on seurauksena muun muassa liikehäiriöt ja virtsarakon toimintahäiriöt. Jatkovana liitännäisoireena CP- vammaisilla on nivelissä ja rangassa kipu, joka

on yleensä pitkäaikaista. Tästä syystä liikkumis- ja kävelykyky heikkenee yleensä 25. ja 40. ikävuoden välillä. (Arvio ym. 2011, 86–88.)

3.4 Älyllinen kehitysvammaisuus

Älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa älyllisen suorituskyvyn merkittävää alenemista, jonka on todennut joko psykologi tai lääkäri lasta kliinisesti arvioiden. Älykkyydosamäärä (ÄO) on todettu olevan alle 70 ja ikää vastaavaa suorituskky on selvästi alentunut, myös kommunikaatio ongelmia on todettu olevan. Nämä kehitysvammat jaetaan vamman vaikeusasteen mukaan lievään (äo 50–70), keskivaikeaan (äo 35– 49), vaikeaan (äo 20– 34) ja hyvin vaikeaan (äo alle 20). Suomessa on todettu olevan älyllisesti kehitysvammaisia alle 1 %. Kun tämä vamma esiintyy yksin, on hyvin todennäköistä, että vamman alkuperä on joko periytyvä tai ennen syntymää vaikuttanut tekijä. Vamman asteesta riippuu pystyykö henkilö toimimaan itsenäisesti vai tarvitseeko hän apua päivittäisiin toimintoihinsa. (Muurinen & Surakka 2001, 248– 249.)

Kun epäillään älyllistä kehitysvammaa, täytyy lääkäriin hakeutua välittömästi, jotta saadaan selvitettyä kehitysvammaisuuden luonnetta ja syitä. Nopea lääkäriin hakeutuminen edesauttaa mahdollisimman nopean ja hyvän hoidon sekä kuntoutumisen aloittamisen. (Duodecim 2011.) Lapsen kehitystä tulee seurata hyvin tarkasti. Merkkejä älyllisestä kehitysvammaisuudesta ovat muun muassa lapsen vähäinen reagointi ärsykeille, katsekontaktin puuttuminen, lihasten veltous ja epäsosiaalisuus ympäristöönsä. (Muurinen & Surakka 2001, 248– 249.)

4 Perheen tukeminen neuvolatyössä

Kun perheeseen syntyy uusi lapsi, se muuttaa koko perheen elämää. Perheen taloudellinen tilanne voi huonontua ja yhteinen ajankäyttö vähenee, ja se vaikuttaa varsinkin vanhempien parisuhteeseen. Osa muutoksista on myönteisiä ja osa voi koetella perhettä arjen keskellä. Vanhempien omat voimavarat vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin. Jos vanhemmilla on hyvä itsetunto ja myönteinen ajatus itsestä lapsen kasvattajan, se luo turvallisen ja avoimen suhteen lapseen. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 80.)

Vanhemmat tarvitsevat tukea ystäviltä, sukulaisilta ja muilta vanhemmilta jaksakseen hyvin. Jos vanhempi on uupunut ja väsynyt, hän ei jaksakaan olla tunteella mukana lapsen elämässä. On tärkeää, että vanhemmat ovat tietoisia, mistä apua voi hakea ja saada tarvittaessa. Jo tieto siitä, että apua on tarvittaessa saatavilla, antaa vanhemmille voimia arjessa selviytymiseen. Lapsen kehityksen viivästyminen tai muunlainen oireilu voi olla merkki siitä, että perheessä on joi-
tain ongelmia. Neuvolassa työskentelevän on tärkeää huomata tällaiset muutokset ja tarvittaessa ohjata perhe oikeiden palveluiden piiriin, esimerkiksi sosiaalio-
ntekijän luo. (Kalland 2007, 347.)

Neuvolalla on tärkeä osuus vanhempien parisuhteen tukemisessa. Neuvolatoimintakijän rooliin kuuluu auttaa vanhempia sekä kertoa ja kannustaa puhumaan myös parisuhteeseen liittyvistä vaikeuksista ja ongelmista. Vanhempien parisuhde vaikuttaa koko perheen arkeen ja elämään. On tärkeää, että vanhemmat saavat tarvittavaa tietoa ja ohjausta tarvittaessa ja että he tietävät, mistä tietoa ja apua voi tarvittaessa hakea. Jotta vanhemmat jaksaisivat hyvin, on heidän tärkeää tietää, etteivät he ole yksin, vaan apua on aina saatavilla. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 82.)

4.1 Neuvolatoiminta

Neuvolatoiminta kuuluu perusterveydenhuoltoon ja kunta on velvollinen järjestämään alueensa neuvolapalvelut. Neuvolatoiminnalle laaditaan toimintaohjelma yhdessä sosiaalitoimen kanssa ja kunta nimeää toiminnalle vastuuhenkilön. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Raskaana oleva nainen tulee äitiysneuvolaan useimmiten, kun raskaus on kestänyt 8-12 viikkoa. Tästä alkaa äitiysneuvolan asiakkuus. Asiakkuus päättyy noin kuusi viikkoa synnytyksen jälkeen, kun äidille tehdään jälkitarkastus. Äitiysneuvolan tarkoituksena on vastata raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan tarpeisiin. Tavoitteena on varmistaa raskauden normaali eteneminen, äidin ja perheen hyvinvointi ja vanhemmuuteen valmistaminen. Muita tavoitteita ovat raskaudenaikaisten häiriöiden ehkäisy ja niiden varhainen löytyminen ja hoitoon ohjaus, hyvä synnytyksen ja vastasyntyneen hoito sekä perheen tukeminen sairauden tai vamman kohdatessa. (Lindholm 2007b, 33.)

Äitiysneuvolakäynnit eivät ole pakollisia ja ne voidaan korvata yksityisen sektorin tarjoamilla palveluilla. Melkein kaikki raskaana olevat naiset (97–99 %) kuitenkin käyvät äitiysneuvolassa. Äitiysneuvolassa käytettäviä työmuotoja ovat mm. perhesuunnittelu, terveystarkastukset, kotikäynnit ja puhelinneuvonta. (Lindholm 2007, 33.)

Lapsen ollessa kuusiviikkoinen äiti ja lapsi siirtyvät äitiysneuvolasta lastenneuvolan asiakkaaksi. Lastenneuvolan tavoitteena on seurata lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitystä ja tukea niiden paranemista. Tehtävänä on antaa vanhemmille terveyden edistämiseen liittyvää ajantasaista tietoa sekä tarjota tukea ja neuvoa vanhemmuuteen ja parisuhteeseen. Lastenneuvolan tehtäviin kuuluu myös lapsen rokottaminen, kehityksen seuranta ja tukeminen sekä tarpeen vaatiessa ohjaaminen muiden asiantuntijoiden tutkimuksiin tai hoitoon. Tärkeää on puuttua varhain terveyttä vaarantaviin tekijöihin ja huomata ajoissa kehityksen epäsuotuisat merkit. Jos lapsi tarvitsee erityistä hoitoa tai tutkimusta, hänet ohjataan erityispalveluiden piiriin, joita tarjoavat sosiaalitoimi sekä terveydenhuolto. (Lindholm 2007, 113–114; Hermanson 2012.) Kun lapsi on kuusivuotias ja hän siirtyy esiopetuksen piiriin, hänen terveydenhuollon järjestelyt vaihtelevat kunnittain. Hän siirtyy joko kouluterveydenhuollon piiriin tai jatkaa neuvolan asiakkaana koulun ensimmäisen luokan aloitukseen saakka. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 156.)

Neuvoloissa keskeisimpiä työntekijöitä ovat terveydenhoitaja ja lääkäri. Lisäksi moni ammatilliseen työryhmään voi kuulua mm. puhe- ja fysioterapeutteja, psykologi, hammashuollon työntekijä, ravitsemusterapeutti ja sosiaalitoimen edustajat. (Lindholm 2007, 115.)

4.1.1 Vanhemmat neuvolan asiakkaina

Äitiyshuolto on naiskeskeistä ja suurin osa kätilöistä ja terveydenhoitajista on naisia. Ajatellaan, että äiti on lapsen ensisijainen huoltaja ja holhooja. Se ilmenee siinä, että neuvolassa keskustelut ja ohjeet suunnataan suoraan ja automaattisesti naiselle, jonka oletetaan välittävän tiedon isälle. Äitiysneuvolassa on olemassa hyvin tarkkoja ohjeita äidin terveyden edistämiseen, ja kaikki neuvolassa tehtävät tutkimukset ja ohjaus kohdistuvat äitiin. (Paavilainen 2007, 364.)

Nykyään myös isän huomioiminen ja mukaan ottaminen on tavallista neuvolassa. Isän kohtaaminen voi olla vaikeaa äitiyshuollon piirissä, mutta isät kuitenkin toivovat, että heidät otetaan vastaan tulevan lapsen isänä, joka odottaa lastaan. Myös isä tarvitsee tukea ja ohjausta isyyteen ja itseluottamuksen vahvistumiseen. (Paavilainen 2007, 365.) Isä pohtii raskausaikana suhdetta omaan isäänsä ja sitä kautta pohtii, millainen isä hänestä lapselle tulee. Arvioitaessa isän merkitystä lapsen kehitykselle, ajatellaan usein vain puuttuvan isän merkitystä. Jos isä on läsnä kotona ja arjessa, ajatellaan äidillä olevan merkittävä osuus lapsen kehitykseen. Lapsen ja isän välinen myönteinen suhde näkyy mm. lapsen parempana impulssien hallinta kykynä. (Kalland 2007, 347–348.) Viljamaa (2003, 111) toteaa tutkimuksessaan, että isät odottavat ja toivovat neuvolalta tukea tiedon muodossa, ei niinkään tunnetietoa. Usein isän sosiaalisen tuen lähteet ovat suppeampia kuin äidillä. Tutkimuksen mukaan isä saa sosiaalista tukea omalta puolisolta, puolison suvulta ja omalta suvultaan. Äiti saa usein sosiaalista tukea enemmän perheen ulkopuolelta, esimerkiksi ystäviltä ja sukulaisilta.

4.1.2 Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen

Varhaisella vuorovaikutuksella on hyvin suuri merkitys lapsen kehityksessä. Vauvaiässä varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvät kokemukset kehittävät lapsen aivojen toiminnallista kehitystä. Kun vuorovaikutus lapsen ja vanhemman välillä on onnistunutta, lapsi oppii, että hän saa näyttää tunteitaan muille ja näin hän oppii tunnistamaan omia tunnetilojaan. Onnistuneessa vuorovaikutuksessa lapsi ja vanhempi pystyvät kommunikoimaan luontevasti ja tätä kautta lapsi oppii luottamaan vanhempaansa. Terveystieteiden on tärkeä huomata neuvolakäynnillä, jos vanhemman ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa on ongelmia tai puutteita. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 85–86.)

Kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa terveydenhoitaja tarvitsee hyviä vuorovaikutustaitoja. Lisäksi hän tarvitsee tietoa, taitoa ja osaamista, jotta kohtaaminen olisi mielekästä kaikille osapuolille. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 415–416.) Lapsen kokemukset varhaisesta vuorovaikutuksesta luovat pohjan lapsen kielen ja kommunikaation kehitykselle. Kokemukset ovat tärkeitä kaikille lapsille, myös niille joilla on kielen kehityksen häiriöitä. (Kommunikoinnin keinot

2013.) Kommunikoinnilla on olemassa eri muotoja. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi jaetaan kahteen eri muotoon: avusteiseen ja ei-avusteiseen sekä toisen ihmisen avusta riippuvaiseen ja itsenäiseen kommunikointiin. Avusteinen kommunikaatio tarkoittaa sitä, että henkilö osoittaa esimerkiksi kuvaa tai kirjainta ja tällä tavoin kommunikoi. Ei-avusteisen kommunikaation muotoja ovat mm. puhe ja viittomat. Kommunikointi voi olla myös toisen avusta riippuvaista esimerkiksi puhevammaisen käyttäessä tulkkia kommunikoidessaan. Toisaalta kommunikaatio voi olla itsenäistä, vaikka se tapahtuisikin apuvälineiden avulla. (Kommunikoinnin muoto 2013.) On olemassa paljon erilaisia keinoja kommunikaatioon, kuten viittomakieli, esineillä ja kuvilla kommunikointi sekä tulkin käyttö. (Kommunikointikeinot 2013.)

Jokaisella henkilöllä on ihmisoikeus, ja ihmiset tulee hyväksyä juuri sellaisena kuin he ovat ja heidät tulee kohdata kokonaisvaltaisesti, ei vain jonkin tietyn vamman tai sairauden edustajana (Repo 2009, 412). Näin ollen myös kyseinen henkilö pystyy hyväksymään itsensä sellaisena kuin on. Näissä tapauksissa, kun lapsi on vammaisen, on varhaisen vuorovaikutuksen rooli hyvin suuri. Se kuinka lapsi kohdataan jo pienestä pitäen, vaikuttaa hyvin pitkälle hänen elämässään. Kehitysvammaisen henkilön tulisi pystyä vaikuttamaan mahdollisimman paljon oman elämänsä ratkaisuihin, kuitenkin niissäkin voi tulla vastaan mutkia, ja toisen henkilön on kyettävä päättämään tämän henkilön puolesta. Hoitajan voikin olla hyvin vaikeaa tietyissä tapauksissa huomioida kyseiset rajat, milloin päättää asiakkaan tai potilaan puolesta, ja milloin henkilö on kykeneväinen päättämään itse. (Kaski ym. 2009, 282.)

Neuvolassa lapsen terveyden ja hyvinvoinnin varmistaminen on hyvin tärkeää, ja hoitajien työotteen tulisi olla lapsilähtöistä ja lapsen näkökulman tulee olla ensisijainen. Lapsen myöhempää kehitystä ajatellen on tärkeää, että lapselta itseltään kysytään hänen voinnista ja tuntemuksistaan, ei pelkästään vanhemmilta. Hoitajien tulee muistaa, että lapset pystyvät lukemaan hyvin sanatonta viestintää ja hänellä tulee olla tunne, ettei mikään keskustelu mene hänen ”ylitse”. Lapsen tulee saada olla tapaamisen päähenkilönä. Hänelle tulee kertoa kaikki, mitä tuleman pitää vastaanoton aikana, antaa tutustua ympäristöönsä, jossa toivon mukaan on mukavia leluja, jotka helpottavat tarpeen vaatiessa jän-

nitystä. Lapsen tutkiminen on helpointa suorittaa leikkiessä, ja neuvolahuoneessa tulisikin olla riittävästi leluja, kuten palloja, kirjoja ja palikoita. Jokaisen neuvolakäynnin tulee olla lasta arvostava ja kunnioittava, huomioiden samalla perheen elämäntilanne ja lapsen vanhemmat. Lapsen tulee saada rauhassa tutustua ympäristöön eli neuvolahuoneeseen, koska lapsi ei suoriudu tehtävistä yhtä nopeasti kuin aikuinen. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 94–95.)

4.2 Perheen tukeminen ja ohjaus

Lähes tuhat suomalaista perhettä saa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan on jonkinasteinen kehitysvamma, yleisimmin älyllinen. Tällainen tieto voi aiheuttaa vanhemmille hyvin suurta tuskaa, sillä välttämättä tähän asiaan ei ole voitu valmistautua jo ennalta. Tästä syystä on ensisijaisen tärkeää, että lääkäri informoi vanhempia diagnoosista selkeästi ja oikealla tavalla. Tiedon kertomisen yhteydessä tulee kuitenkin muistaa, että kuuleminen ja asian tiedostaminen tapahtuvat jokaisella ihmisellä hyvin eri tavalla ja eri näkökulmista. (Kaski ym. 2009, 276.) Tiedon saannin lisäksi vanhemmat toivovat neuvolalta emotionaalista ja sosioemotionaalista tukea elämäntilanteessaan. Tuki ilmenee välittämisenä, kuuntelemisena, kunnioituksen osoittamisena ja ymmärtämisenä. Neuvolan tavoitteena on tukea vanhemmuutta ja parisuhdetta sekä voimistaa vanhempien itseluottamusta ja päätöksentekokykyä. Välittäminen ja kuulluksi tuleminen on erityisen tärkeää, jos vanhemmilla on vaikea elämäntilanne ja tuen saanti muualta kuin neuvolasta on vähäistä. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 105.)

Tieto siitä, että lapsi on vammaisen voi laukaista perheessä kriisin, toiselta nimeltään sopeutumiskriisi, joka johtaa tasapainottomuuden ja rauhattomuuden tunteisiin. Kriisi voi olla myös ikään kuin suruprosessi. Surraan niin sanotusti menetettyä tervettä lasta. (Malm ym. 2004, 41; Kaski ym. 2009, 276.)

Kriisi kostuu eri vaiheista ja se, kuinka vanhemmat ovat saaneet tiedon lapsen vammaisuudesta, vaikuttaa hyvin pitkälti jokaisen vaiheen keston. Jos tieto vammaisuudesta on tullut hiljaksiin, esimerkiksi raskauden aikana, on vanhemmilla ollut enemmän aikaa valmistautua tulevaan. Tästä syystä kriisin en-

simmäinen vaihe, sokkivaihe, voi olla helpompi. Jos taas lapsella todetaan syntymän jälkeen jokin etenevä sairaus, joka lopulta johtaa vammaisuuteen, on sokkivaihe yleensä vaikeampi. (Malm ym. 2004, 41.)

Seuraavan vaiheen, reaktiovaiheen, keston ja käsittelytapaan vaikuttaa hyvin pitkälti sokkivaiheesta selviytyminen. Reaktiovaihe voi johtaa perheen sosiaalisen elämän vaikeuksiin, jolloin perheen jäsenet eivät kykene käsittelemään stressivaiheita ja perhe saattaa erakoitua. Stressinsietokykyyn ja sen käsittelyyn vaikuttaa hyvin pitkälti perheen senhetkinen elämäntilanne. Jos perheellä on jo muutenkin vaikeaa, voi tämän suruprosessin käsittely aiheuttaa vanhojen asioiden pintaan nousun ja ”suruprosessin” pitkittymisen. Ennen pitkää henkilön pitäisi siirtyä korjaamisvaiheeseen ja siitä uudelleen suuntautumisvaiheeseen. Korjaamisvaiheessa tilanteeseen on sopeuduttu siinä määrin kuin mahdollista, vaikka lisää vaikeuksia saattaa ajan mittaan tulla. Vaikeuksia osataan kuitenkin jo käsitellä oikealla tavalla, eli ihminen on tällöin adaptoitunut. Adaptoitunut henkilö on tottunut jatkuvaan rasitukseen ja elämää koetteleviin tilanteisiin, ja tätä kestää koko elämän joka käsittää uudelleen suuntautumisvaiheen. (Malm ym. 2004, 41.)

Vanhempien tukeminen jokaisessa sopeutumiskriisin vaiheessa on erittäin tärkeää. Hoitajan tulee olla kuuntelijana, keskustelijana sekä osata selvittää tukiverkoston tarpeet. (Malm ym. 2004, 42.) Etenkin reaktiovaiheessa voi pintaan tulla hyvinkin vahvoja tunteita, kuten vihaa, toisen ihmisen syyttelyä tai jopa laiminlyöntiä. Tällöin ulkopuolisella tukihenkilöllä on ehdottoman tärkeä tehtävä. Vanhemmille tulee tuoda julki, etteivät he missään vaiheessa tule olemaan tilanteessaan yksin, vaan aina on joku, joka auttaa ja tukee. Vanhemmat voidaan tarvittaessa ohjata esimerkiksi vertaistuen piiriin. Myös sopeutumisvalmennusta on suosittu, jossa on kyse oppia elämään kehitysvammaisen henkilön kanssa. (Kaski ym. 2009, 278.)

Viljamaa (2003, 110–111) on tehnyt tutkimuksen neuvolapalveluiden ja tuen riittävydestä Jyväskylän neuvoloissa. Tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat toivoivat neuvolasta sosiaalisen tuen muotoja, kuten vanhemmuuden pohtimista ja erityisesti vanhemman ja lapsen välisen suhteen pohtimista. Eniten vanhemmat kuitenkin toivoivat neuvolasta enemmän tietoa. Lisäksi vanhemmat toivoi-

vat vertaistukea ja käytännön apua. Tutkimuksen mukaan etenkin äidit pitivät merkittävämpänä keinona hyvään vanhemmuuteen pyrittäessä sosiaalisen tuen ja mahdollisuuden pohtia omaa vanhemmuuttaan ja äitiyttään.

Näitä perheitä kohdatessaan hoitajan tulisi noudattaa hoitotyön periaatteita, kuten perhekeskeisyyttä, jossa koko perhe on hoidon taustatukena jolloin joko yksilö tai koko perhe ovat hoidon keskipisteenä. Myös perhehoitotyön perusteet ovat merkittävässä osassa, jossa tärkeintä on yksilöllinen tuki huomioon ottaen hoidon suunnittelun ja toteutuksen tilanteen mukaan. Perhekeskeisessä hoitotyössä huomioidaan koko perheen hyvinvointi, kunnioitetaan heidän asiantuntijuuttaan, jaetaan tietoa ja vastuuta, sekä kysytään mielipiteitä ja kunnioitetaan vastauksia. (Malm ym. 2004, 42.)

5 Opinnäytetyön toteutus

Toteutimme tutkimuksemme kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohdetta tutkitaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tällä menetelmällä löydetään uusia tosiasioita, ei todenneta jo olemassa olevia. (Hirsjärvi ym. 2009, 161.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tiedon hankinta on kokonaisvaltaista ja tutkittava aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Tutkimusmenetelmässä ihmistä pidetään usein tiedonhaun menetelmänä. Ihmisille tehdään haastatteluja tai heidän kanssaan keskustellaan. Lähtökohtana on usein induktiivinen analyysi, jossa tutkija tarkastelee tutkimusaineistoa yksityiskohtaisesti ja monipuolisesti. Tutkimustyyppinä käytetään mm. teemahaastatteluja, havainnointia ja ryhmähaastatteluja, joilla tutkittavien omat mielipiteet ja näkökulmat tulevat hyvin esille. Tutkimuksen kohderyhmä valitaan harkiten ja suunnitelmallisesti, ei käytetä satunnaisotantaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 163.)

Tutkimuksessa työelämän edustajamme olivat kaksi Eksoten kehitysvammapoliklinikan työntekijää, toimintaterapeutti Tiina Sillantaus ja puheterapeutti Raija Heikkonen, jotka olivat taustatukenamme kehitysvammaisiin liittyvissä asioissa. Eksoten internetsivujen mukaan kehitysvammapoliklinikka tarjoaa kehitysvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen apua, tukea ja ohjausta. Kehitysvammapoliklinikan asiakkaaksi pääsee sosiaali- tai terveystalouden läheteellä tai

soittamalla itse poliklinikalle. Kehitysvammapoliklinikalla käynti on maksutonta ja siellä työskentelee moniammatillinen henkilökunta. (Eksote 2013.) Lisäksi neuvolan puolelta yhteyshenkilönä toimi terveydenhoitaja Kirsi Liira, johon neuvolan johto ohjasi ottamaan yhteyttä. Työelämänedustajien kanssa teimme yhteistyösopimuksen opinnäytetyöstä.

5.1 Kohderyhmä

Laadullista tutkimusta tehtäessä on tärkeää, että henkilöt, joilta aineisto kerätään, tietävät aiheesta mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta tutkittavasta asiasta. Siksi on tärkeää, että tutkimuksen kohderyhmä valitaan harkitusti ja suunnitellusti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86.)

Opinnäytetyömme kohderyhmänä olivat Eksote:n neuvoloissa käyvät perheet, joissa on kehitysvammainen lapsi. Työelämän edustajamme kehitysvammapoliklinikalta etsivät tutkimukseen sopivia perheitä ja postittivat kirjeet heille. Kriteerinä oli, että perheessä on kehitysvammainen lapsi, joka käy neuvolassa. Halusimme tutkimukseen perheitä koko Eksoten alueelta, koska emme tutki työssämme vain jonkin tietyn kunnan tai kaupungin neuvolan toimintaa kehitysvammaisten kohtaamisessa vaan koko Eksoten alueen neuvoloiden toimintaa. Emme sopineet mitään tiettyä lukua, kuinka monelle perheelle kirje lähetetään, vaan sovimme, että työelämänedustajat kehitysvammapoliklinikalta etsivät kaikki mahdolliset tutkimukseen sopivat perheet ja lähettävät kirjeet heille.

5.2 Aineiston keruu

Haimme tutkimuslupaa Eksotelta ja sen eettiseltä työryhmältä. Tutkimusluvan saatuamme teimme saatekirjeen (Liite 1), jossa kerroimme opinnäytetyöstämme tarkoituksineen ja lomakkeen (Liite 2) avoimin kysymyksin. Teimme kysymyksistä mahdollisimman selkeitä ja helppolukuisia, jotta niihin olisi helppoa ja vaivatonta vastata. Liitimme saatekirjeeseen myös omat yhteystietomme, jotta perheet pystyivät ottamaan meihin yhteyttä tarvittaessa. Hirsjärven ym. (2009, 199–201) mukaan avoimilla kysymyksillä saadaan esiin sellaisia näkökulmia, joita tutkija ei pysty etukäteen suunnittelemaan ja antaa näin mahdollisuuden vastaajalle sanoa mitä mieltä hän on asiasta todella.

Lomakkeet lähetettiin 14 perheelle kotiin. Mukaan laitettiin vastauskuori, jossa oli postimaksu maksettuna. Perheet lähettivät täytetyt kyselylomakkeet suoraan meille viimeiseen palautuspäivään mennessä. Työelämän edustajat kehitysvammapoliklinikalta eivät tiedä, ketkä perheistä ovat vastanneet kyselyyn, emmekä me tutkijat saa tietoisuuteemme perheiden nimiä tai osoitetietoja. Näin perheiden anonymiteettisuoja säilyi tutkimuksen ajan. Päädyimme lähettämään kyselylomakkeet postitse kotiin, koska perheet käyvät neuvolassa harvoin.

Ensimmäisellä lähetyskerralla saimme vastauksia neljältä perheeltä. Pidimme tätä vastausmäärää pienehkönä, joten lomakkeet lähetettiin samoille perheille uudestaan, uuden saatteen kera, jossa oli uusi vastausten palautuspäivämäärä. Molemmilla lähetyskerroilla vastausten palautusaika oli runsas kuukausi. Lopullisia vastauksia saimme kuusi kappaletta, joista yksi postituksen ulkopuolelta eli vastaus saatiin toisen tutkijan tuttavapiiristä, välikäsen kautta. Kyseinen henkilö halusi oma-aloitteisesti vastata kyselyyn, vaikka lapsi ei enää neuvolassa käykään.

Päätimme lähettää avoimilla kysymyksillä tehdyn lomakkeen tutkittaville kotiin, koska menetelmä on nopea ja aineiston saanti on vaivatonta. Valitsimme avoimet kysymykset suljettujen sijaan, koska niihin vastaamalla vastaaja voi ilmaista itseään ja kertoa mielipiteensä ja tuntemuksensa avoimesti omin sanoin. Avoimet kysymykset eivät ehdota tutkimukseen osallistujalle valmiita vastauksia, vaan kysymyksillä saadaan tietoon vastaajien tieto kysytystä aiheesta ja ne osoittavat, mikä on vastaajien mielestä tärkeää ja oleellista. (Hirsjärvi ym. 2009, 201.)

5.3 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimusmenetelmän sisällönanalyysillä analysoidaan joko kirjoitettua tai suullista kommunikaatiota, jonka pohjalta voidaan tarkastella tapahtumien ja asioiden seurauksia, merkityksiä ja yhteyksiä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21).

Analyysillä tiivistetään tietoa aineistosta tutkittavien ilmiöiden lyhyellä ja yleistävällä kuvaamisella ja selkeytetään tutkittavien ilmiöiden välisiä suhteita. Laadullinen informaatio on joko verbaalista eli sanallista tai kuvallista, kuten päiväkirjoja,

kirjeitä, artikkeleita tai raportteja. Tämän menetelmän avulla dokumenteista tehdään havaintoja ja analysoidaan niitä systemaattisesti. Sisältö joko kuvataan tai selitetään sellaisenaan, kerätään tietoa ja tehdään päätelmiä myös muista ilmiöistä. Ominaista on erottaa tutkimusaineistosta erilaisuudet ja samanlaisuudet, ja aineistoa kuvaavien luokkien tulee olla yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. Samaa tarkoittavat sanat, fraasit tai muut yksiköt tulee luokitella merkityksensä perusteella samaan luokkaan. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23.)

Sisällönanalyysi-prosessin etenemisessä erotetaan selkeästi seuraavat vaiheet: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta, sekä analyysin luotettavuuden arviointi. Prosessi on riippuvainen siitä, perustuuko analyysi deduktiiviseen eli teorialähtöiseen vai induktiiviseen eli aineistolähtöiseen päättelyyn. Tässä työssä päättely tapahtuu induktiivisin menetelmin. Induktiivinen päättely perustuu aineiston käsitteelliseen kuvaamiseen. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 24.) Tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus induktiivisen päättelyn pohjalta, ja analyysiyksiköt valitaan tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti (Tuomi ym. 2009, 95).

Analyysiyksiköksi valittiin lause, koska tutkimusaineisto koostui vanhempien kirjoittamista lauseista. Tutustuimme aineistoon lukemalla vastaukset saapumisjärjestyksessä, ja kun kaikki vastaukset olivat saapuneet, luimme tutkimusaineiston useaan kertaan kokonaisuudessaan läpi.

Luimme kaikki vastaukset useaan kertaan läpi, minkä jälkeen kirjoitimme lauseet sellaisenaan paperille. Tämän jälkeen aineisto pelkistettiin kirjoittamalla kaikki lauseet pelkistettyyn muotoon. Pelkistettyjä lauseita tuli 68. Pelkistämisen jälkeen erotettiin samaa tarkoittavat ilmaisut omiin kategorioihinsa. Kategoriat nimettiin sisältöä kuvaavasti, näin muodostuivat alaluokat. Alaluokkia tuli yhteensä kymmenen kappaletta. Tämän jälkeen alaluokat yhdistettiin yläluokiksi, jotka ovat vastaukset tutkimuskysymyksiin. Yläluokkia tuli yhteensä viisi kappaletta: vertaistuki, tuen merkitys, tiedonpuute, terveydenhoitajan ammattimaisuus ja huomioimisessa kehitettävää. Esimerkki sisällönanalyysistä on (Liite 3) työn lopussa.

6 Tulokset

Postitse toimitetuista lomakkeista saimme kuusi lomaketta takaisin ja yhden postituksen ulkopuolelta tulleen vastauksen eli kaiken kaikkiaan vastauksia tuli seitsemän kappaletta. Viidessä kyselyssä vastaajana oli äiti ja kahdessa äiti ja isä yhdessä. Vastaajien lapset olivat iältään 1 ½ - 12- vuotiaita. Taulukossa 1 näkyy lasten ikäjakauma.

Ikä	Lapsien määrä
1 ½- vuotias	1 henkilö
2- vuotias	1 henkilö
3- vuotias	1 henkilö
7- vuotias	3 henkilöä
12- vuotias	1 henkilö

Taulukko 1. Lasten ikäjakauma.

6.1 Vanhempien kokemuksia lapsensa kohtaamisesta

Vanhempien kokemukset lapsen ja neuvolatyöntekijän välisestä vuorovaikutuksesta olivat hyvin vaihtelevia. Osa vastaajista tunsi positiiviseksi terveydenhoitajan ammattitaidon ja kyvyn toimia niin, että lapsen tiedot ja taidot tulivat esiin. Tämä näkyi analyysissä yläluokassa ”terveydenhoitajan ammattimaisuus”. Lapselle kerrottiin ja näytettiin selkeästi ja yksinkertaisesti kaikki neuvolassa tapahtuva, vaikka apuvälineitä, kuten viittomia ja kuvia ei ollut käytössä. Yksi vastaajista tunsi asioiden sujuvan hyvin, koska terveydenhoitajalla oli itsellään lapsi, jolla on kielellisen kehityksen häiriö. Kaksi vastaajista oli sitä mieltä, että heidän kehitysvammainen lapsensa on kohdattu samalla tavalla kuin heidän normaalis-

ti kehittyvät lapset, vaikkakin kehitysvammainen lapsi on ollut hieman enemmän tarkasteltavana.

”...taitava terveydenhoitaja osaa varmasti itse toimia niin, että saa lapsen tiedot/taidot esiin...”

”...neuvolatyöntekijä selittää kaiken neuvolassa tapahtuvan lapselle selkeästi ja yksinkertaisesti...”

Tietyiltä osin haasteellisena pidettiin terveydenhoitajan ja lapsen välistä vuoro-vaikutusta, koska joillakin lapsilla oli vaikeuksia ilmaista tunteitaan esimerkiksi ilmeiden avulla, tai lapsi ei pystynyt puhumaan. Yksi vastaajista kertoi, että ikäkausitestit yritettiin tehdä väkisin, vaikka lapsi oli kehityksessä huomattavasti jäljessä. Esimerkiksi pituuden mittaaminen oli terveydenhoitajille haasteellista, sillä lapsi ei välttämättä jaksanut pysyä paikoillaan tai ei kyennyt seisomaan. Apuvälineiden, kuten viittomien, puuttuminen lisäsi vanhempien mielestä haasteellisuutta lapsen kanssa kommunikointiin.

”...kun lapsi ei juurikaan puhunut...”

6.2 Kehitysvammaisten lasten kohtaaminen

Kolme vastaajista koki, että lapsi on kohdattu hyvin neuvolassa. Asiat sujuivat hyvin ja lapsi kohdattiin samalla tavalla kuin niin sanotut normaalit lapset. Yksi vastaajista kertoi, että taitava terveydenhoitaja osasi itse toimia niin, että sai lapsen tiedot ja taidot esiin ilman apuvälineitä.

Osa vastaajista koki neuvolatyöntekijöiden tiedot kehitysvammaisuudesta puutteellisiksi. Aineistoa analysoitaessa yhdeksi yläluokaksi muodostuikin ”tiedonpuute”. Yksi vastaajista kertoi neuvolan suhtautuvan kehitysvammaiseen lapseen kuin kummajaiseen ja suhtautuminen lapseen vaikutti pelokkaalta, kehitysvammaa pidettiin ikään kuin outona ilmiönä. Jotkut vanhemmista kertoivat joutuneensa selittämään, miksi ovat tulleet kyseiseen neuvolaan asiakkaiksi ja oli tullut tunne, etteivät he kuulu sinne kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Monet vanhemmat toivoivat neuvolatyöntekijöille lisää koulutusta siitä, kuinka kehitysvammaisia lapsia tulisi kohdata ja mihin tulisi kiinnittää erityisesti huomiota.

”...jäi tunne, että tällöinen tapaus on aika kummajainen neuvolan tädeille...”

”...annetaanko ihan normaalisti rokotukset?...”

Kolme vastaajista kertoi käyvänsä Eksoten kehitysvammapoliklinikalla tarvittaessa. Kaikki sanovat saavansa sieltä ammattitaitoista apua ja tukea. Siellä perheet kohdataan erittäin myönteisesti ja normaaleina perheinä, kun taas samat vastaajat tunsivat neuvolassa käydessään olevansa niitä ”epänormaaleja”, massasta poikkeavia.

6.3 Vanhempien huomioiminen ja tukeminen

Vastauksista selvisi, että tukeminen oli hyvin riippuvainen siitä, missä vaiheessa lapsen kehitysvamma diagnosoitiin. Joillakin vanhemmilla tukeminen alkoi jo heti lapsen syntymän jälkeen, kun taas yhdellä vastaajista lapsen kehitysvamman diagnosointi tapahtui silloin, kun vanhempi itse tätä alkoi epäillä. Yksi vastaajista kertoi, että sairaalassa hänelle sanottiin neuvolan ottavan yhteyttä, kun vauva on kotiutunut. Yhteydenottoa ei kuitenkaan tullut, vaan vastaaja joutui itse soittelemaan ja kyselemään neuvola-aikaa. Vastaus neuvolasta oli vastaajan mukaan hyvin epäammattimainen. Vastaajalle jäi tunne, että terveydenhoitaja ikään kuin pakeni tilannetta, ja siirsi vastuun toiselle hoitajalle. Yläluokaksi muodostui ”tuen merkitys” ja ”huomioimisessa kehitettävää”, ja nämä asiat tulivat hyvin ilmi tutkimuksen tuloksissa.

Vanhemmat toivat ilmi, että he kaipaisivat terveydenhoitajilta enemmän tukea ja kannustusta kriisitilanteessa. Joidenkin kohdalla terveydenhoitajilta oli päässyt ”sammakoita” suusta ja nämä tilanteet olivat tuntuneet ikäviltä.

”...Minä olen kuullutkin, että teille on tapahtunut ikävä asia...”

Diagnosoimisen jälkeen vanhemmat tunsivat kuitenkin tuen saamisen vähäiseksi neuvolan puolelta. Vastaajat tunsivat, että heidän itse piti selvittää, mitä kehitysvammaisuus on ja mitä siitä seuraa. Myös tukitoimista, kuten vammais-tuen saamisesta, olisi kaivattu lisää informaatiota. Yksi vastaajista kertoi saaneensa tuhdin tietopaketin sairaalasta kotiutuessaan. Kannustusta ja tsemppausta kaivattiin lisää.

Keskusteluavun saanti oli vanhempien mielestä positiivista. Moni vastaajista kertoi saaneensa tarvittaessa keskusteluapua terveydenhoitajalta tai neuvolapsykologilta. Myös vertaistuesta oli puhetta kaikkien vastanneiden kanssa, mutta vain muutama kertoi sitä saaneensa. Tästä muodostui yläluokka ”vertaistuki”. Yksi vastaajista ehdotti, että kehitysvammaisten lasten vanhemmille pidettäisiin neuvolassa yhteinen neuvontatilaisuus, jossa saisi tukea käsitellä kehitysvammaisen lapsen syntymän herättämiä tunteita.

7 Eettiset näkökohdat ja luotettavuus

Tutkijan on huomioitava monia eettisiä kysymyksiä työtä tehdessään, ja tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisen kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeutta kunnioitamme sillä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Jokaiselta osallistujalta vaaditaan suostumus. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Tutkimukselamme on lupa Eksoten eettiseltä lautakunnalta, joten saamme käyttää tutkimuksessamme Eksoten asiakaskuntaan kuuluvia henkilöitä.

Saatekirjeen avulla kerroimme mahdollisimman kattavasti työstämme osallistujille. Painotimme vapaaehtoisuutta, jotta henkilöt eivät tuntisi meidän pakottavan tai manipuloivan heitä tutkimukseen. Kyselylomakkeet hävitettiin asianmukaisesti työn valmistuttua. Hirsjärven (2009, 25) mukaan henkilöllä tulee myös olla mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen näin halutessaan. Anonymiteetti taataan kaikille, kenenkään nimiä ei tuoda tutkimuksen aikana julki.

Työtä kirjoitettaessa emme plagioineet eli lainanneet suoraan jonkun toisen kirjoittamaa tekstiä. Tutkimuksen tulokset kirjoitimme kaunistelematta ja niitä muuttamatta. Raportissa emme kirjoittaneet harhaan johtavasti tai puutteellisesti. Merkitsimme lähteet selvästi ja olimme kriittisiä lähteitä kohtaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 26). Käsittelimme tutkimuksen tuloksia luottamuksellisesti ja oikeudenmukaisesti. Tuimme toisiamme työn teon eri vaiheissa, huolehdimme omasta jaksamisesta ja ammatillisesta kehitymisestä. Kunnioitamme muiden ammattiryhmien edustajien asiantuntemusta. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet.)

8 Pohdinta

Opinnäytetyönä halusimme tehdä tutkimuksen, josta olisi konkreettista hyötyä tulevaisuudessa. Opinnäytetyömme palvelee niin hoitajia kuin asiakkaitakin. Opinnäytetyötä oli hyvin mielenkiintoista tehdä, koska tarve työlle oli työelämä-lähtöinen. Myös itse tiedon hakeminen, niin sanotusti uuteen asiaan tutustumi-nen oli mielenkiintoista. Opinnäytetyötä tehdessä saimme kouluttaa itse itse-ämme lisää tämän epävarman, kehitysvammaisuusasian tiimoilta, sillä koulun kursseilla emme ole käyneet kehitysvammoja läpi.

Oma kokemuksemme kehitysvammaisista on vaihteleva. Kumpikin on työelä-mässä hoitanut jonkin verran kehitysvammaisia erikoissairaanhoidon osastoilla. Siellä olemme huomanneet, että hoitoalan työntekijöiden tietämys kehitysvam-maisista on vähäinen. Kun osastolla on kehitysvammainen, työntekijät ovat mo-nesti pohtineet, kuinka tämän kanssa tulisi toimia esimerkiksi kommunikaatioon liittyvissä tilanteissa. Jos kehitysvammainen asuu jossain hoitokodissa, usein päädytään siihen, että soitetaan kyseiseen hoitokotiin ja pyydetään neuvoja, kuinka kehitysvammaisen kanssa tulisi kommunikoida tai kysellään, kuinka hän kommunikoi. Myös liikkumisesta kysellään paljon. Toisaalta menetelmä on ihan hyvä, saadaan ainakin oikeaa tietoa kehitysvammaisen kommunikoinnista, mut-ta olisihan hoitajien kuitenkin hyvä osata kommunikoida potilaan kanssa.

Toisella meistä on perhepiirissä kaksi kehitysvammaista aikuista, joten hänellä on sieltä puolelta kokemusta kehitysvammaisten kanssa toimimisesta. Tämä henkilökohtainen kokemus lisäsi kiinnostusta opinnäytetyön aiheeseen, vaikka työssä onkin kyse kehitysvammaisista lapsista ja heidän kohtaamisestaan.

8.1 Perheen tukeminen

Neuvolan ensisijainen tehtävä on toimia neuvojen antajana. Neuvonnan tarkoi-tuksena on vanhempien itseluottamuksen tukeminen sekä lisätä vanhempien varmuutta tehdä perhe-elämään sisältyviä valintoja. Neuvolan tulisi myös antaa vanhemmille ajantasainen tieto lapsensa kehityksestä ja edistää koko perheen terveyttä. Erityisen tuen tarpeessa olevat perheet tulisi asettaa erityisen tuen piiriin, jolloin yhteistyössä perheen kanssa hoitaja laatii lapsi- ja perhekohtaisen suunnitelman. Tässä suunnitelmassa asetetaan perheelle tavoitteet ja mene-

telmät, kuinka tavoitteisiin päästään, ja mitä palveluita heillä on käytössä. (Sosi-
aali- ja terveysministeriön oppaita 2004, 98–104.)

Opinnäytetyötä tehtäessä tuli ilmi hyvin monessa vastauksessa, että jaksami-
sesta kyllä kyseltiin vanhemmilta, etenkin äidiltä. Hieman epäselväksi kuitenkin
jäi se, oliko vanhemmilla esimerkiksi mitään merkkejä uupumisesta tai masen-
nuksesta lapsen syntymän jälkeen tai lapsen kasvaessa. Ja jos oli niin huomioi-
ko neuvolatyöntekijän näitä millään tavalla. Vanderbiltin yliopistossa tehdyn
tutkimuksen mukaan autismlapsen äidillä on todettu olevan enemmän masen-
nusta kuin muista kehityshäiriöistä kärsivien lasten äideillä. Tästä on ollut hait-
taa myös parisuhteessa. (PubMed 2012).

Tutkimuksen tuloksissa näkyi, että haasteita neuvolatyöntekijän ja kehitysvam-
maisen lapsen välillä aiheutti mm. kommunikaatio ja vuorovaikutus. Myös Karhu
(2011) sai samanlaisia tuloksia omassa tutkimuksessaan. Hänen tutkimukses-
saan vanhemmat kokivat haasteelliseksi terveydenhoitajan osaamattomuuden
ja kokemattomuuden kommunikointia tukevien menetelmien ja apuvälineiden
käytössä. Karhun (2011) tutkimuksessa kävi ilmi, että kahdella viidestä neuvo-
lasta ei ollut käytössään kommunikaatiota tukevia apuvälineitä, kuten kuvia.
Vanhemmat jäivät kaipaamaan näitä lisää. Tutkimuksessamme ei käy ilmi,
kuinka monessa neuvolassa on käytössä kommunikaation apuvälineitä, mutta
osa vanhemmista toi vastauksissaan ilmi, että tällaisia apuvälineitä olisi kaivat-
tu, koska lapsi ei kaikissa tapauksissa osannut kommunikoida tai puhua lain-
kaan.

Karhun (2011) tutkimustulokset neuvolatyöntekijöiden tiedoista ja taidoista ovat
samankaltaisia meidän tutkimustulostemme kanssa. Myös Karhun tutkimukses-
sa osa vanhemmista koki terveydenhoitajan tiedot puutteellisiksi kehitysvam-
maisista. Hänen tutkimuksessaan osa vanhemmista koki, että terveydenhoitaja
jätti kehitysvamman kokonaan huomioimatta. Tämä ilmeni mm. vertaamalla ke-
hitysvammaisen kasvukäyriä ns. terveiden lasten kasvukäyriin. Meidän tutki-
muksessamme terveydenhoitajien tiedonpuute ilmeni siinä, että terveydenhoita-
ja kyseli vanhemmalta, annetaanko tälle lapselle rokotukset ihan normaalisti.

Tulosten mukaan perheille annettiin suullista informaatiota jonkin verran, mutta jotkut perheistä joutuivat itse etsimään tietoa tai ottamaan itse puheeksi omat epäilyksensä esimerkiksi kehitysvammaisuudesta. Joillekin perheistä tarjottiin vertaistukea, mutta perhe ei koskaan sitä saanut. Tuloksista päätellen neuvola-käynneillä olisi hyvä ottaa huomioon myös vanhemmat ja heidän tarpeensa sekä tarjota heille heidän tarvitsemaansa apua myös neuvolan ulkopuolelta.

Mielestämme neuvolassa tulisi huomioida koko perhe kokonaisvaltaisemmin. Lapsen kohtaamisen apuvälineinä tulisi olla esimerkiksi kommunikaatioon liittyviä apuvälineitä, kuten erilaisia kuvia ja tauluja. Vanhempien jaksaminen kotona ja arjessa tulisi huomioida niin, että huomiointi tulisi neuvolanpuolelta, eikä niin, että vanhemmat itse ottavat asian puheeksi. Uskomme, että kehitysvammaisen lapsen kanssa arjessa voi olla paljonkin erilaisia haasteita, jotka vaikuttavat vanhemman jaksamiseen. Neuvolan tehtävä olisi mielestämme huomata nämä haasteet ja antaa vanhemmille konkreettisia neuvoja ja keinoja arjessa jaksamiseen, esimerkiksi vertaistukea. Se varmaan olisi monelle vanhemmalle tervetullut jaksamisen apuväline. Kun saa jakaa kokemuksia ja tuntemuksia samassa elämäntilanteessa olevan ihmisen kanssa, saattaa keskusteluista saada itselleen hyviä keinoja arjessa jaksamiseen ja toimeen tulemiseen.

8.2 Opinnäytetyö prosessina

Opinnäytetyön tekeminen on ollut ajoittain haastavaa ja aikaa vievää. Alkuun oli ongelmia aiheen valinnassa. Löysimme yhteisen kiinnostuksen kohteen kehitysvammaisista, minkä pohjalta lähdimme yhdessä aihetta miettimään. Monen mietinnän ja umpikujan jälkeen löysimme yhteisen aiheen kehitysvammapoliklinikan kanssa. Idea työn aiheelle saatiin poliklinikan henkilökunnalta. Tämän jälkeen haimme tutkimuslupaa Eksoten eettiseltä lautakunnalta. Viimein kolmannella yrittämällä ja opinnäytetyösuunnitelman usealla muokkauksella, saimme tutkimusluvan. Olimme tässä vaiheessa noin kolme kuukautta aikataulustamme jäljessä.

Opinnäytetyötä tehdessä huomasimme, että huolellisesti tehty opinnäytetyösuunnitelma auttoi varsinaisessa raportin kirjoitusvaiheessa paljon ja saimme kirittyä aikataulun hyvin kiinni. Jaoimme teoriaosuuden kahtia ja kirjoitimme

omat osuutemme, minkä jälkeen vedimme teoriaosuuden yhdeksi luontevaksi kokonaisuudeksi. Muut raportissa olevat osuudet olemme kirjoittaneet yhdessä. Raportin kirjoittamisessa suurin kompastuskivi on ollut aineiston pelkistäminen ja luokittelu. Lopulta ymmärsimme, kuinka analyysi tulee tehdä ja saimme pelkistyksen valmiiksi.

Yhteistyömme opinnäytetyötä tehtäessä on sujunut hyvin. Olemme saaneet sovittua aikataulut ja työn jaon yhteisymmärryksessä ja sulassa sovussa. Alkuvaikeuksien jälkeen opinnäytetyön tekeminen muuttui mielenkiintoiseksi, kun työ selkeni ja hahmottui paremmin. Olemme oppineet tekemään tutkimusta ja etsimään tietoa eri lähteistä, sillä olemme saaneet apua ja hyviä neuvoja työelämänedustajiltamme ja ohjaavalta opettajaltamme. Yhteistyö heidän kanssaan on sujunut erinomaisesti.

8.3 Eettisyys

Opinnäytetyön eettinen osuus toteutui hyvin, sillä tutkimukseen osallistujat pysyivät salassa koko tutkimuksen ajan. Emme saaneet tutkijoina missään vaiheessa tietoomme perheiden nimiä tai osoitteita, sillä kehitysvammapoliklinikan työelämänedustajamme etsivät tutkimukseen sopivat perheet ja postittivat tarvittavan materiaalin heille. Myöskään he eivät saaneet tietää missään vaiheessa, mitkä perheistä vastasivat kyselyyn ja millä tavalla. Kerroimme saatekirjeessä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, tällä keinolla toivoimme saavamme mahdollisimman paljon vastauksia.

Päädyimme tekemään avoimen kyselylomakkeen, jotta vanhempien olisi helppompaa vastata kysymyksiin. Tämän ansiosta vastaukset ovat suoria mielipiteitä vanhemmilta. Analyysivaiheessa emme tehneet vastauksista omia tulkintoja, vaan kirjoitimme ne kaunistelematta sanasta sanaan juuri niin kuin vastauksissa oli. Tutkimustulokset ovat luotettavia, sillä vastaukset ovat tulleet suoraan vanhemmilta emmekä ole muokanneet vastauksia millään tavalla.

Teoriaosuutta kirjoitettaessa olimme kriittisiä lähteille. Emme valinneet automaattisesti ensimmäistä sopivaa lähdettä, vaan tutkimme asiaa laajemmin. Yhdistimme tietoja useammasta eri lähteestä, ilman plagiointia. Käytimme lähteinä

kirjoja, lehtiartikkeleita, internetiä, väitöskirjoja ja muita tutkimuksia. Lähdeviitteet on merkitty selvästi ja lähdeluettelo on totuudenmukainen.

Työmme valmistuttua toimitamme lopullisen version opinnäytetyöstä työelämäneustedustajille kehitysvammapoliklinikalle ja neuvolaan. Ne voivat halutessaan jakaa työtämme muille Eksoten alueen neuvoloille. Valmiin työn liitämme The-seus -tietokantaan.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimustulosten perusteella yhtenä jatkotutkimusaiheena voisi järjestää neuvolassa työskenteleville koulutuspäivän kehitysvammaisten lasten ja näiden vanhempiensa kohtaamisesta. Työn voisi toteuttaa toiminnallisena opinnäytetyönä. Tutkimusta tehdessämme esiin nousivat neuvolatyöntekijöiden vähäiset tiedot ja taidot kohdata kehitysvammaiset.

Toisena jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista tutkia, miten vanhemmat kokevat saamansa tuen ja palvelut sairaalassa heti vammaisen lapsen synnytyä. Tutkimuksessamme ilmeni, että muutamalle vanhemmista ainoa sairaalasta saatu tuki oli ollut tietopakettikansio. Kehitysvammaisen lapsen syntymä voi olla perheelle sokki, ja tästä syystä tarvittava tuki ja ohjaus olisi tärkeää saada heti lapsen synnyttyä.

Kehitysvammaisen lapsen kanssa työskennellessä vuorovaikutus ja kommunikatio voivat olla haasteellisia, ja joskus apuvälineiden käyttö olisi tarpeellista. Tutkimuksessa ilmeni, että nämä apuvälineet ovat olleet hyvin vähällä käytöllä tai niitä ei ole ollut ollenkaan. Olisi hyvä tutkia, millaisia apuvälineitä neuvolassa tarvittaisiin hyvän vuorovaikutuksen ja kommunikaation turvaamiseksi.

Lähteet

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Downin-oireyhtymä.2011.Vernerinet.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma.html/>
Luettu 1.5.2013

Duodecim. Terveyskirjasto. 2011. Älyllinen kehitysvammaisuus.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556 Luettu 30.9 2013

Eksote.2013.Kehitysvammapoliklinikka.

<http://www.eksote.fi/Fi/Terveyspalvelut/Kuntoutusjaapuvalineet/Kehitysvammapoliklinikka/Sivut/default.aspx> Luettu 20.9.2013

Epämuodostumat 1993-2010. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2013.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/epamuodostumat Luettu 20.9.2013

Finlex. 2011. Kehitysvammalaki. Finlex 23.6.1997/519

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519/> Luettu 1.5.2013

Hermanson, E. 2012. Lastenneuvolan tehtävät.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_loki=N&p_artikkeli=kot00902. Luettu 2.3.2013

Herrgård, E. & Renko, R. 2000. Lapsen neurologisen kehityksen seuranta - milloin on syytä huoleen? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 116(18), 2038–2045.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=lapsen+neurologisen&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo91769 Luettu 20.5.2013

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kalland, M. 2007. Perhe tämän päivän yhteiskunnassa. Teoksessa: Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Kananoja, A.(toim.), Lähteinen, M. & Marjamäki, P. 2011. Sosiaalityön käsikirja. 3 uudistettu painos. Helsinki. Tietosanoma Oy

Karhu, E. 2011. Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa - vanhempien kokemuksia. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hyvinvoinnin ja kult-

tuurin yksikkö. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38563/karhu_elisa.pdf?sequence=1 Luettu 5.6.2013

Kaski, M.(toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy

Kehitysvammaisuuden diagnosointi. 2012. Vernerinet.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma/kehitysvammaisuuden-diagnosointi.html> Luettu 30.4.2013

Kommunikointikeinot. Papunet. 2013.
<http://www.papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot> Luettu 30.9.2013

Kommunikoinnin kehittyminen. Papunet. 2013.
<http://www.papunet.net/tietoa/kommunikoinnin-kehittyminen> Luettu 30.9.2013

Kommunikoinnin muoto. Papunet. 2013.
<http://www.papunet.net/tietoa/kommunikoinnin-muoto> Luettu 30.9.2013

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> Luettu 13.11.2012

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S. & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Lindholm, M. 2007a. Lastenneuvolatyön järjestelmä. Teoksessa: Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Lindholm, M. 2007b. Äitiysneuvolatyön järjestelmä. Teoksessa: Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Lääketieteellinen näkökulma. 2011. Vernerinet.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html/> Luettu 1.5.2013

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Werner Söderström Osakeyhtiö.

Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Kehityksen viivästymät. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.painos. WSOY. Werner Söderström Osakeyhtiö.

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tampere. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Nuorttila, A. 2007. Raskauden seuranta neuvolassa. Teoksessa: Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Paavilainen, R. 2007. Perhe neuvolassa. Teoksessa: Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

PubMed. 2012. Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22987895>. Luettu 18.8.2013.

Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Työntekijänä vammaistyössä. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1. painos. WSOY. Werner Söderström Osa- keyhtiö

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. 2013.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/ Luettu 28.9.2013

Salonen-Kajander, R. 2009. Sikiötutkimukset.
<http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/> Luettu 14.4.2013

Sikiön poikkeavuuksien seulonnat. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2013.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopakettit/seulonnat/sikion_poikkeavuuksien_seulonnat Luettu 14.4.2013

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Neuvolat.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/neuvolat. Luettu 2.3.2013

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3578.pdf&title=Lastenneuvola_lapsiperheiden_tukena_fi.pdf. Luettu 28.5.2013.

Tilastokeskus. 2013. Synnynnäiset epämuodostumat.
<http://tilastokeskus.fi/til/epamm/index.html> Luettu 20.9.2013

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta. 2009. Vernerinet.
<http://verneri.net/yleis/tietoa-odottajille/seulonnat/varhaisraskauden-yhdistelmaseulonta.html> Luettu 14.4.2013

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?se#page=5> Luettu 17.7.2013

Väestöliitto, Ultraäänitutkimukset. 2013.

<http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/ultraaanitutkimukset/> Luettu 14.4.2013

Sosiaali- ja terveysala

Hyvät vanhemmat,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Saimaan ammattikorkeakoulusta Lappeenrannasta. Viimeisen vuoden opintoihin kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme aiheena on: Kehitysvammaisten lasten kohtaaminen perheiden näkökulmasta.

Tarkoituksenamme on tutkia, kuinka perheet kokevat heidät kohdattavan neuvolassa kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Selvitämme myös, saavatko vanhemmat riittävästi tukea ja ohjausta neuvolasta. Opinnäytetyöstä olisi tulevaisuudessa hyötyä eri yhteistyötahojen välillä. Tavoitteenamme on saada lisää tietoa kehitysvammaisten kohtaamisesta neuvolassa ohessa olevan kyselylomakkeen avulla. Kyselylomake on suunnattu perheille, joissa on kehitysvammainen lapsi ja jotka asioivat Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin (Eksote) neuvoloissa.

Ystävällisesti toivomme, että vastaisitte avoimesti kyselyyn lapsen vanhempana yksin tai puolisonne kanssa alla olevaan päivämäärään mennessä. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja siihen vastaaminen on luottamuksellista. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte perua osallistumisenne tutkimuksen aikana. Kyselyn aineisto on vain tutkijoiden käytössä ja aineisto tuhotaan käytön jälkeen. Teemme tutkimuksesta kirjallisen raportin, josta ei voi päätellä osallistujien henkilöllisyyttä. Eksoten Kehitysvammapoliklinikan kaksi työntekijää ovat etsineet Teidän osoitetietonne, meidän tietoomme ei tule Teidän nimiä tai osoitetietoja missään tutkimuksen vaiheessa.

Pyydämme Teitä palauttamaan kyselyn oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. Viimeinen palautuspäivämäärä on **30.4.2013**. Tarvittaessa voitte ottaa yhteyttä meihin.

Ninni Kosonen
ninni.kosonen@gmail.com

Minna Sormunen
minna.sormunen@student.saimia.fi

Sosiaali- ja terveysala

Hyvät vanhemmat,

Täyttämällä kyselylomakkeen annatte suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta. Vastatkaa kysymyksiin 1 - 2 laittamalla rasti ruutuun ja kysymyksiin 3 - 8 voitte kirjoittaa avoimesti vastauksenne.

1. Vastaajana olette lapsen äiti____ja/tai isä____
2. Kehitysvammaisen lastenne ikä/iät:_____
3. Saitteko lapsenne kehitysvamman toteamisvaiheessa tukea neuvolasta? Minkälaista saamanne tuki oli?

4. Millaisia haasteita ilmenee lapsenne ja neuvolatyöntekijän välisessä vuorovaikutuksessa?

5. Miten lapsenne kehitysvamma ja sen tuomat arjen haasteet otetaan huomioon neuvolassa?

6. Mihin toivoisitte kiinnitettävän enemmän huomiota?

7. Millaista tukea/ohjausta vanhempana olette saaneet neuvolasta? Onko saamanne tuki ollut riittävää?

8. Sana on vapaa. Risut ja ruusut

Kiitos vastauksistanne!

Pelkistäminen	Alaluokka	Yläluokka
-sairaalasta saatiin vertaistukea -neuvolassa oli puhetta vertaistuesta -tukiperheiden numero annettiin sairaalassa	Vertaistuen merkitys	VERTAISTU-KI
-kehitysvammapoliklinikalla on asiantuntemusta -saatu tuki on ollut hyvää ja ammattitaitoista kehitysvammapoliklinikalla	Yhteistyökumppani	
-terveydenhoitajan tuki oli hyvää -neuvolasta saatiin keskustelun muodossa tukea -saimme tukea hyvin	Tukeminen hyvää	TUEN MERKITYS
-tuesta en osaa sanoa -ei saatu tukea -asia otettiin puheeksi vasta kun itse epäilin -ohjausta saatiin huonosti -tuntui kuin neuvolassa olisimme ihan outo ilmiö	Tukeminen puutteellista	